anadä

The NACA Position

on Alzheimer Disease and related dementias

No. 23

Government of Canada / Gouvernement du Canada

National Advisory Council on Aging

The NACA Position on Alzheimer Disease and related dementias

This position was unanimously adopted by NACA members on July 19, 2004

National Advisory Council on Aging
October 2004

Please send your comments, queries or change of address notice to:

National Advisory Council on Aging
Postal Locator: 1908 A1, 8th Floor
OTTAWA, Ontario
K1A 1B4

Tel: (613) 957-1968
Fax: (613) 957-9938
E-mail: seniors@phac-aspc.gc.ca
Internet: http://www.naca.ca

This publication is also available, upon request, in alternate formats. It can be consulted and downloaded at website: http://www.naca.ca.

The Division of Aging and Seniors, Public Health Agency of Canada, provides operational support to the National Advisory Council on Aging.

THE NACA POSITION ON... is a series of policy papers presenting NACA's opinions and recommendations on the needs and concerns of seniors and issues related to the aging of the population.

1st printing, 2004

© Minister of Public Works and Government Services Canada 2004

Cat.: H71-2/2-23-2004
ISBN: 0-662-68395-1

105-00887/

What is the National Advisory Council on Aging?

The National Advisory Council on Aging (NACA) was created by Order-in-Council on May 1, 1980 to assist and advise the Minister of Health on issues related to the aging of the Canadian population and the quality of life of seniors. NACA reviews the needs and problems of seniors and recommends remedial action, liaises with other groups interested in aging, encourages public discussion and publishes and disseminates information on aging.

The Council has a maximum of 18 members from all parts of Canada. Members are appointed by Order-in-Council for two- or three-year terms and are selected for their expertise and interest in aging. They bring to Council a variety of experiences, concerns and aptitudes.

Members of the National Advisory Council on Aging (as of July 19, 2004)

Chairperson

Patricia Raymaker	Calgary, Alberta

Members

Bubs Coleman	Saskatoon, Saskatchewan
Mary Cooley	Halifax, Nova Scotia
Jean Claude Duclos	Montréal, Quebec
Michael Gordon	Toronto, Ontario
Don E.T. Holloway	Marystown, Newfoundland
Reg MacDonald	Miramichi Bay, New Brunswick
Gérald Poulin	Ottawa, Ontario
Ruth Schiller	Osoyoos, British Columbia
Yvette Sentenne	Montréal, Quebec
Mohindar Singh	Winnipeg, Manitoba
Joyce Thompson	Charlottetown, Prince Edward Island

NACA believes:

- Canada must guarantee the same rights and privileges to all its citizens, regardless of their age.

- Seniors have the right to be autonomous while benefitting from interdependence and the right to make their own decisions even if it means "living at risk."

- Seniors must be involved in the development of policies and programs and these policies and programs must take into account their individuality and cultural diversity.

- Seniors must be assured in all regions of Canada of adequate income protection, universal access to health care, and the availability of a range of programs and services that support their autonomy.

Acknowledgements

NACA is grateful for the advice and support received from the Alzheimer Society of Canada, as well as its provincial societies, in the research and writing of this paper. The Alzheimer Society of Canada is a full partner with NACA in recommending the development and implementation of a National Strategy to address Alzheimer Disease and Related dementias.

NACA would also like to express its appreciation to the Cognitive Impairment in Aging Partnership for lending its strong support at the outset of this project and for providing expert advice as the content of the paper was developed.

The NACA Position in Brief

This report examines the many serious issues faced by those dealing with Alzheimer Disease and related dementias. The issues are examined from a variety of perspectives: those with the disease, their families and caregivers and, from a broader perspective, the Canadian public.

NACA's vision proposes a role for individuals, families, caregivers, the voluntary and private for-profit sector, and governments, in order to improve the health and quality of life of those living with dementia. The Council envisions an environment in which all sectors work together to improve the prospects of those who may be affected by dementia in the future – through improved prevention, support, treatments and eventually a cure.

In this paper, NACA will make recommendations that address the following:

- increased research, prevention and treatment;
- improved physician training and education in Alzheimer Disease and related dementias;
- assured access to treatments for all Canadians, especially pharmaceuticals;
- government funding to provide appropriate long-term care facilities, at reasonable cost, for those with dementia;
- income protection and other public policies that support caregivers;
- increased funding for home care and a wider range of appropriate housing options for those with dementia;
- ethics of dementia research and genetic testing;
- the need for the federal government to collaborate with other key partners to develop a National Strategy that designs policies and funds to diminish or eliminate the many challenges that make of Alzheimer Disease and related dementias such devastating diseases.

The NACA Position on Alzheimer Disease and related dementias

1. INTRODUCTION

In the coming decades, as Canada's population continues to age, increasing numbers of Canadians will be diagnosed with Alzheimer Disease (AD) or a related dementia (RD). Alzheimer Disease and related dementias have profound and distressing effects on millions of Canadians: those afflicted with the disease, their families and caregivers. The challenges posed by dementia to individuals, communities and Canada's health and social care systems will be enormous. Canada needs to plan now to avoid the worst consequences of these illnesses.

This document describes NACA's position on several issues associated with Alzheimer Disease and related dementias (ADRD). Specifically, the paper will:

- describe the features of Alzheimer Disease and related dementias;
- describe what current scientific research reveals about the causes, prevention and treatment of Alzheimer Disease;
- assess the adequacy of existing public policies in health and community services in addressing the care needs and improving the quality of life of Canadians affected by dementia; and
- outline the need for a National Alzheimer Strategy to address this serious disease in the context of an aging society.

1.1 Is Canada facing a looming Alzheimer Disease crisis?

Alzheimer Disease is a devastating illness. Over time, the person with the disease is robbed of his or her identity, independence and dignity. He or she eventually becomes incapable of performing the simple tasks of daily living, of remembering recent events, relating to others or controlling thoughts and emotions. For family, friends and caregivers of the person with AD, the burden can be unbearable as they try to cope with the challenges and adjust to the changes in their own lives and that of the patient as the disease progresses.

Though no longer considered a part of "normal" aging, AD is a disease that largely affects older Canadians. An estimated 420,600 Canadians over the age of 65 have AD or a related dementias.[1] This figure represents 8% of all seniors. An additional 16% of Canadians aged 65 or older exhibit less severe symptoms that are termed "mild cognitive impairment."

Because age is the highest risk factor for developing AD, the aging of the Canadian population means that the number of people with AD will increase. By 2031, Canada's biggest demographic group – the so-called "baby-boomers" – will move into the age of highest risk for developing AD. It is estimated that by that time, the number of Canadians who will have AD or a related dementias will have more than doubled from the 2001 figure of 364,000 – to 750,000![2] The majority will be older seniors: currently, one in 13 Canadians over the age of 65 has dementia while the ratio is one in three among Canadians over the age of 85.

The costs of AD are startling: economic costs alone (health care and paid/unpaid caregiving) are estimated to be $5.5 billion per year. The social costs to family, caregivers and society at large (e.g., unpaid caregiving, stress, illness, depression, career interruption) are inestimable. In our aging society, these costs will rise exponentially if prevalence projections remain unchanged. Some analysts[4] believe that over the next 25 years, AD – together with other forms of cognitive impairment – will prove to have the highest economic, social and health cost burden of all diseases in Canada.

But, how will AD affect average Canadians? In the short term, increasing numbers of "baby-boomers" will find themselves being caregivers to parents with dementia. If caregiving patterns remain constant, this burden will fall disproportionately on women. In the longer term, as the "baby boomers" enter their senior years, they themselves will be at risk for developing cognitive impairment and dementia. In addition to individual suffering, unprecedented pressures will be placed on our health and social care systems.

Canadians' general awareness of Alzheimer Disease is high, though they may lack detailed knowledge. A 2002 Ipsos-Reid poll revealed that Canadians are highly aware of AD, are often affected by it (half of those asked were either diagnosed themselves, or had a family member or friend who had been diagnosed), and are fearful of suffering from it themselves.[5] Almost 90% , across all age groups, thought that as Canada's population ages, AD will dramatically increase health care costs. The same percentage (90%) thought that more money should be spent on AD research. A Léger and Léger poll of Canadian seniors found that dementia and cognitive decline are among their greatest fears; 75% of people over the age of 50 believe they are already suffering from some memory problems.[6] Given Canadians' awareness and fear of AD, it is almost certain they will expect governments to take action to minimize the effects of this disease.

2. WHAT ARE ALZHEIMER DISEASE AND RELATED DEMENTIAS?

2.1 Alzheimer Disease

Alzheimer Disease is a progressive, irreversible degenerative disease of the brain resulting from certain changes to the regions of the brain responsible for memory, language, judgement, reasoning and abstract thinking. It is characterized by shrinkage of the brain due to loss of cell tissue and the presence of fibres called tangles and the accumulation of plaques. These plaques are formed in the brain by proteins that usually exist in soluble form, but for reasons unknown, aggregate and form solid deposits. The plaques and tangles, first identified by Dr. Alois Alzheimer, are now known as *indicators* of AD, though scientists are still not certain whether they are a *cause* or an *effect* of the disease.

There are two forms of AD:

- Sporadic Alzheimer Disease (90-95% of all cases); and
- Familial Autosomal Disease (FAD: 5-10%).

Sporadic AD, the most common form, typically develops in people over age 65; in fact, most cases are in individuals age 85 and older. People with sporadic AD may or may not have a history of AD in their family, but a child of a parent who has this form of AD has a higher risk of developing AD than someone with no family history of the disease. Familial autosomal dominant AD, or FAD, is a rare form of the disease and makes up only 5-10% of all cases of AD.[7] It occurs in families in which a mutated gene is passed from generation to generation. If a parent has the mutated gene, each child has a 50% chance of inheriting the gene; the presence of the gene means the individual will <u>eventually</u> develop the disease – usually at a younger age than the sporadic form of AD.

There is no definitive test to determine if a living person has AD. Rather, the diagnosis is made by a thorough clinical assessment that confirms symptoms and rules out other possible causes (e.g., depression, thyroid problems, medication side-effects). It can be done by a trained family physician but may require referral to a memory clinic or to specialists such as neurologists, psychiatrists, or geriatricians. A properly performed assessment can accurately confirm or rule out a diagnosis of AD 80-90% of the time. The only <u>definitive</u> way of diagnosing AD is to perform brain autopsy after death.

2.2 Effects of Alzheimer Disease

The progression* of AD can be broken down into three stages:[8]

- early stage: lasting 2-4 years;
- middle stage: lasting from 2-10 years; and
- late stage: lasting from 1-3 years.

Immediately preceding death, patients are mute, bedridden, and exhausted; palliative care may be required. Recent studies[9] have indicated that the median** duration of survival after the onset of dementia is substantially shorter than was previously thought (3.1 years versus 5-9 years). Though life expectancy for those with AD can be as long as 20 years[10], on average***, death occurs 8-10 years after the first symptoms of memory loss. Patients usually do not die from AD itself, but rather from secondary infections (e.g., pneumonia) that take over as the body's organs decline in function.

Though AD is by far the most common of all the dementias, several others exist, often termed "related dementias." The term dementia refers to a decline in memory and other cognitive functions sufficient to affect daily life in an alert person.[11] Alzheimer Disease is the most common form of dementia, representing approximately 65% of all dementias in Canada.[12]

The other major dementias include****:

- Vascular Dementia;
- Lewy body Dementia;
- Pick's Disease; and
- Creutzfeldt-Jakob Disease.

2.3 Mild cognitive impairment and its implications

Mild cognitive impairment exists when there is some decline in memory and intellectual capacity, but no dementia (e.g., behavioural problems, judgement, personality changes, etc.). It is sometimes called "Cognitive impairment, no dementia" or CIND. Those with

---

* For a detailed description of the characteristics of early, middle and late stages of AD, refer to Appendix (Part II).

**Median: the median means that 50% of all those diagnosed with dementia will live longer than the median number of years; 50% will live fewer than the median number of years.

***An individual's life expectancy after developing AD can vary significantly from the average, since the range is large (3-20 years).

****For a more detailed description of the related dementias, refer to Appendix (Part I).

cognitive impairment can remain relatively stable for years or they may go on to develop dementia. Because it is a risk factor for AD, mild cognitive impairment is now an important area of dementia research.

3. CURRENT KNOWLEDGE OF CAUSES, PREVENTION AND TREATMENT

3.1 Causes of Alzheimer Disease

Though researchers have learned a great deal about AD over the last two decades, they still do not know the exact *cause(s)* of AD; nor do they know how to halt progression of the disease. Scientists suspect that in many cases, it may be a *combination* of factors that leads to AD. Rather than talk about causes of which they are unsure, researchers prefer to talk about *risk factors* – characteristics of a person or population (e.g., family history, physical health, etc.) or conditions in an environment that may be *associated* with an increased *chance* of AD. In other words, when these risk factors are present, one is more likely to develop Alzheimer. Risk factors alone, however, are not enough to cause Alzheimer Disease.

The Canadian Study on Health and Aging (CSHA-1, CSHA-2) has identified some risk factors for AD. Many other studies have validated the CSHA's findings.

3.1.1 Known risk factors to date:

- *age*: this is the single biggest risk factor for 90-95% cases of AD;
- *genetics/family history*: genetics plays a certain role in only 5-10% of AD cases; in the other 90-95% of cases, a family history of AD is a risk factor but it is neither necessary nor sufficient for AD to develop. Scientists are still exploring the role heredity plays in AD;
- *education*: individuals with less than 6 years of formal education are at a higher risk of developing AD;
- *head injury*: people who have suffered a head injury, especially with loss of consciousness, have an increased chance of developing AD;
- *strokes/depression*: strokes not only increase risk for vascular dementia but also for AD. Several studies have pointed to depression prior to diagnosis as a risk for AD;[13]
- *mild cognitive impairment (MCI)*: people with MCI have a much greater chance of developing AD. Some studies have shown that those with MCI will progress to AD at a rate of 10-15% per year; another study showed this rate to be only 5-6% per year. The subject of MCI as a risk factor – and possibilities for preventive treatment – is an area of intense research; and
- *smoking*: the evidence is mixed[14]; some studies have shown an increased risk for AD; others have not.

3.1.2 Other areas of research into possible risk factors

- *inflammation*: in people who have AD, there is inflammation of brain tissues, but researchers are not certain whether this is a result of the disease or a contributory factor;
- *elevated homocysteine/cholesterol/high blood pressure*: research continues to explore whether these factors, which are risk factors for vascular dementia, may also be risks for AD;
- *copper*: the theory behind exposure to copper and increased risk for AD is fairly recent but is an area of great interest; and
- *diabetes*: studies to date recognize Type II diabetes as a risk factor for AD. Research into Type I diabetes (juvenile) as a risk factor for later developing AD, is under study.

3.2 Prevention of Alzheimer Disease

Knowledge of how to prevent AD is increasing. Though more definitive research is necessary, many researchers feel that the risk of developing AD and related dementias can be reduced/delayed by certain "protective" factors:

3.2.1 Protective factors

- continuing number of years of formal education;
- social and intellectual exercises (reading, crossword puzzles);
- physical exercise;
- control of cholesterol/blood pressure and other vascular risk factors;
- good nutrition/exercise program;[15]
- avoiding brain injury (increase use of helmets in contact sports, bicycling); and
- exposure to vaccinations.[16]

The protective role that other agents may play (e.g., high doses of vitamins C and E, non-steroidal anti-inflammatories, ginkgo biloba, statins) requires more research before they can be advised for the general public.

3.2.2 Mild cognitive impairment (MCI) and earlier diagnosis

Researchers now know that the prevalence of MCI is 16.8% among Canadians age 65 and older, more than double the prevalence for all dementias combined (8%). MCI has health and quality of life implications of its own:

- those with MCI are three times more likely to be living in long-term care institutions than those with no cognitive impairments;
- people with MCI are more likely to have functional impairment;[17] and
- individuals with MCI are at risk for developing dementia at a rate of 10-15% per year.[18]

Learning why some people with MCI go on to develop dementia while others don't could increase researchers' understanding of how and why the disease develops. If researchers can identify those with MCI who will go on to develop AD and provide early treatment, it may be possible to at least delay, or even avoid, the onset of AD. Increasing knowledge in this area is the goal of the third phase of the CSHA.[19]

It is thought that significant brain cell death occurs before any clinical symptoms are noticeable. If researchers can develop means of diagnosing people with AD, earlier and with more precision (e.g., prior to significant brain damage), improved interventions may be able to halt the progression of the disease, avoiding its most severe forms.

3.3 Treatment of Alzheimer Disease

While there is no cure for Alzheimer Disease, some treatments can retard or reduce certain symptoms. Research in ongoing to find new treatments.

3.3.1 Current treatments

In Canada, there are currently three medications which help alleviate the symptoms and appear to possibly slow the neurocognitive and/or behavioural decline in some patients:

- Aricept (donepezil);
- Exelon (rivastigmine); and
- Reminyl (galantamine hydrobromide).

These three medications are useful in treating mild to moderate AD. Potential benefits from these drugs include improved cognition (memory, language and orientation) and ability to function in daily activities. Sometimes, the benefits from these medications are seen in improved behaviour rather than improved memory. This can be significant, not only for the patient, but especially for the caregiver because it is often disturbing behaviour that proves most troubling for the caregiver.

Current medications have marked limitations: they do not work for everyone; their benefits are temporary (but may be effective for considerable periods of time); and, after maximum benefits have been reached, there is a slow decline over the next year back to the condition prior to treatment. Yet, for those treated with these medications, there seems to be a slower rate of further decline after one year of treatment than in those who did not receive treatment. A new drug (memantine) to treat moderate to severe AD is being investigated in Canada. Memantine is currently in Phase 3 of clinical trials, the last stage prior to approval for use.

Other drugs such as anti-depressants, anti-anxiety and anti-psychotics are used to treat some of the disturbing symptoms of AD but do not specifically target AD.

3.3.2 Additional treatments under investigation in Canada

A great deal of research in Canada and other countries continues to investigate the possibility of other treatments:

- vitamin E;
- omega-3 fatty acids;
- ginkgo biloba, antioxidants, caffeine, nicotine;
- non-steroidal anti-inflammatories;
- anti-cholesterol drugs (statins);
- stem cells to replace dead neurons;
- drugs to prevent plaques in brain; and
- estrogen (evidence is mixed on benefits/drawbacks).

3.3.3 Psycho-social research needed

While biomedical research (e.g., improving knowledge of risk factors, prevention and treatment/cure) is of obvious importance, so too is psycho-social research. This type of research aims to improve our knowledge and understanding about how to best maintain the quality of life for people living with dementia and those affected by it (e.g., families, caregivers). Psycho-social research focuses on increasing knowledge of caregiving techniques that provide better care to patients with AD while developing innovative ways to lessen caregivers' burden. It includes research into what programs and services (health care, housing, respite care, long-term care, etc.) are needed by those affected by AD. Psycho-social research should also investigate interventions/treatments that pharmaceutical companies are realizing are important in improving the effectiveness of pharmacological therapies.

3.3.4 Alzheimer research in Canada

For its size, Canada has made considerable contributions to Alzheimer research, both biomedical and psycho-social.* Despite this impressive record of research, Canada lags behind both its American and European counterparts in developing a coordinated national research program[20]. The creation of the Canadian Institutes of Health Research (which includes the Institute of Aging) has been a laudable achievement, but it is not sufficient. As the Alzheimer Society of Canada states, "the CIHR has been an important component of health research in Canada. However, the incidence of Alzheimer Disease is growing at a faster rate than increases to research."[21]

NACA RECOMMENDS THAT:

- **The federal government increase the level of research funding for basic and applied research to prevent and treat dementia.**

---

*See Appendix (Part III) for further information on specific research activities in Canada.

- **The federal government commit to substantial long-term funding for health promotion/disease prevention strategies that incorporate scientifically validated lifestyle and early treatment interventions – as they become available – to reduce modifiable risk factors of Alzheimer Disease and related dementias.**

4. ASSESSING ADEQUACY OF CURRENT PUBLIC POLICIES

4.1 Primary care

The most appropriate place for diagnosis and treatment of AD is at the primary care level.[22 23] Yet, it seems that primary care physicians in Canada have inadequate training/knowledge of AD and related dementias. Consequently, those with dementia are under-diagnosed and under-treated despite the fact that current AD medications have proven moderately effective.[24 25] It is estimated that among all those who currently have AD, only 21% are diagnosed and receive treatment; another 14% are diagnosed but do not receive treatment; and 65% remain undiagnosed. If this estimate is accurate, it represents a clear failure in translating knowledge of effective treatment into clinical practice.

Often, when a person is diagnosed with AD, he or she is not informed of the diagnosis. Sometimes, the health care professional or a family member withholds this information to "protect" the person. Yet, the person diagnosed with AD has a right to know about his/her condition. Only by knowing the diagnosis can the person learn about or make decisions regarding:

- understanding symptoms;
- treatment of symptoms;
- receiving help/support; and
- planning the future.

Early diagnosis of AD and related dementias is more important than ever. There are encouraging results in symptomatic therapy and there is hope for long term stabilization and preventive treatment.[26] Earlier diagnosis, together with improved treatment, has the potential to delay the onset of major AD symptoms by five years or more. This would result in a decreased prevalence of 50%, saving billions of dollars in health and social spending.[27]

Knowledge is lacking concerning the barriers that may be preventing proper detection, diagnosis and treatment of AD at the primary care level.[28] Some barriers include:

- poor financial incentives (e.g., no remuneration for time spent with patient); and
- inadequate physician and caregiver knowledge of medication efficacy.

Problems at the level of primary care are compounded by the lack of coordination and accountability between various health and community services (e.g., primary care, acute

care hospitals, long-term care institutions, home care, housing, social services, community support services). This results in inadequate support in meeting the changing needs of those with dementia.

A study of dementia care networks in Ontario[29] showed that the three most important factors that determine satisfactory care are:

- coordination of care;
- awareness of services in the community; and
- coordination of services.

Possible solutions

Ontario's Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias has implemented initiatives that address some of the health care system's shortcomings in meeting AD patients' needs. To address inadequate physician knowledge of AD, the Strategy has implemented training programs for family physicians and medical students on early detection and diagnosis of AD and related dementias and on best use of local and specialized resources and advance care planning.

The Strategy includes an initiative designed to reduce the fragmentation of services for those with AD and other dementias. This initiative, called "Co-ordinated Specialized Diagnosis and Support", created local dementia networks throughout the province to help communities develop local support networks for diagnostic and treatment services for Alzheimer clients and their families. Unfortunately, one of the components of this initiative – increased specialized geriatric services – was not implemented, despite numerous recommendations by an expert panel.

NACA RECOMMENDS THAT:

- **The Canadian College of Family Physicians include content on Alzheimer Disease and related dementias in the examination process for graduating students in family medicine.**

- **Provincial governments work in collaboration with their respective Colleges of Family Physicians to develop and implement training programs for family physicians and medical students on early detection, diagnosis and treatment of ADRD.**

- **Provincial governments develop programs (e.g. dementia networks which include specialized geriatric services) to ensure that local health and social services – including charitable organizations such as the provincial Alzheimer societies – are adequately financed, integrated and available to those with dementia and their caregivers.**

4.2 Pharmaceuticals

As already mentioned, there are three drugs (Aricept, Exelon, and Reminyl) approved for the treatment of Alzheimer Disease in Canada. A fourth (memantine) may be approved soon. Current medications are moderately successful in treating the symptoms and behavioural problems experienced by Alzheimer patients. A host of other candidate medications are in various stages of investigation. It is important that Canada continue funding clinical research on new medications; but just as important, when these new, more effective drugs are developed, they should be accessible to all who need them.

Affordability and access to effective medications

Public insurance coverage by provincial drug benefit plans varies widely across Canada. The issue of prescription drug coverage affects seniors disproportionately as they use more prescription drugs – especially those that treat AD – than other population groups. Some seniors, depending on income and where they live, are still vulnerable to undue financial hardship from the high cost of purchasing necessary drugs. The federal government, in its 2003 budget, announced provisions for catastrophic drug coverage to protect Canadians in instances where they require expensive drug therapies to remain healthy (a portion of $16B allocated over five years to specific health services).

Medications approved by Health Canada to treat Alzheimer Disease are not available in all provinces (e.g., British Columbia, Nova Scotia, New Brunswick, Prince Edward Island or Newfoundland). It is essential that as advances are made in the treatment of AD, and effective medications are approved by the federal government, all provinces make these medications available through their drug benefit plans.

NACA RECOMMENDS THAT:

- **The federal government ensure that the catastrophic drug coverage plan includes coverage of people with Alzheimer Disease and related dementias.**

- **The federal government collaborate with provincial and territorial governments, through the Common Drug Review, to make approved medications for Alzheimer Disease and related dementias accessible to all Canadians, in all provinces, by ensuring these drugs are part of provincial drug formularies and that the criteria for access are appropriate and consistent (e.g., hospital, long-term care institutions, home care).**

4.3 Long-term care institutions

The CSHA indicates that approximately 50% of those diagnosed with dementia live in the community and 50% live in institutional settings.

Though it is important that families and caregivers have access to improved home care

support and housing options in the community to maximize the time that persons with AD can remain in the community (perhaps to the end), there will still be situations where caregivers/families view long-term care placement as the most appropriate choice (e.g., late stage dementia, when symptoms of AD create a severe burden for families). Additional circumstances that make long-term care institutions more suitable include those in which social support systems for the patient (e.g., friends, family) are lacking and formal care networks such as home care or supportive housing are either unavailable or inadequate. Given the projected increase in the number of seniors with AD, it is essential that governments plan in advance to ensure an adequate supply of affordable, quality long-term care institutions. Ontario has initiated action in this area by undertaking a review of long-term care facilities across Ontario and developing a plan to ensure high quality long-term care.[30]

Availability, affordability and quality of long-term care

Fees for long-term care residences vary widely across Canadian jurisdictions for those above the minimum provided for by public pensions. While rules and rates governing fees for long-term care vary, studies have shown they are high enough, in some jurisdictions at least, that seniors are clearly paying for medically necessary services which, had they been provided in a hospital, would have been publicly insured.[31] In other words, the fees charged are over and above the market rates for lodging and food and are therefore subsidizing health services. The province of Nova Scotia has recently taken action to ensure that seniors are only charged market rates for room and board to eliminate the possibility that residents could be paying for medically necessary services as part of fees for lodging.

Quality of care or patients in long-term institutions has certain characteristics, including:

- standards for staffing ratios;
- an environment that is safe and supportive;
- care plans that address/reflect dementia symptoms and behaviours;
- holistic assessments;
- registered nursing care among mix of staff services;
- access to full range of services required to maintain good physical, mental and spiritual health (e.g., dental, physiotherapies);
- medication supervision through administration and monitoring;
- therapeutic activity and sensory supervision;
- client and caregiver teaching and support;
- meaningful recreation and socialization opportunities;
- nutrition, laundry and housekeeping services;
- appropriate spiritual care;
- the involvement of family (and where possible, the person with AD) in assessments, care decisions/planning and delivery; and
- respect for the choices made by the person with AD and/or their substitute decision-maker.

There is concern among Canadians that residents in long-term care institutions are not receiving quality care. Quality of care is assured when there is adequate funding and when accountability mechanisms are in place and quality standards are enforced through inspection and compliance activities and where the needs and preferences of the residents and family are reflected in the standards.

NACA RECOMMENDS THAT:

- **Provincial governments conduct research, collaborate with providers and offer sufficient funding to ensure there is an adequate supply of long-term care for people with ADRD who are no longer able to live in the community.**

- **Provincial governments develop appropriate legislation and create the necessary monitoring and compliance activities to ensure that all long term-care institutions, including hospitals, meet quality standards consistent with maintaining a good quality of life for residents with dementia.**

- **Provincial/territorial governments provide increased staffing ratios and provide specialized staff education and training in dementia care for long-term care facilities, including hospitals. Provincial/territorial governments should also ensure that these institutions be designed creatively to provide safe and homelike environments for people with ADRD.**

NACA REITERATES THE RECOMMENDATION (NACA Position Paper on *Enhancing the Canadian Health Care System*, 2000) **THAT**:

- **Funding models be reviewed to ensure that charges for room and board for residents of long-term facilities, not be set higher than current market rates in the local community for similar lodging and food service in order to eliminate the possibility of residents' room and board fees paying for publicly-insured health care services.**

4.4. Home care

Although home care has been shown to be useful in prolonging the independence and quality of life of persons with dementia, and of supporting caregivers, the CSHA reported that home care is underutilized. Only one in four people caring for a person with dementia receives formal home care services to assist in caring for a family member, even after caring for someone for five years or more. However, of those who do receive formal care, most are satisfied with the quality of care provided.[32]

Uneven funding and provision of home care services across the country for people with

ADRD and their caregivers means that some services for long-term chronic care conditions such as AD are either unavailable or require out-of-pocket expenses. Some additional barriers that seem to prevent caregivers of dementia patients from using home care services include: [33]

- a reluctance to use home care until the care receiver's health is so limited that it can no longer be handled by informal care;
- a perception that caregiving is a familial responsibility;
- lack of trained personnel;
- social embarrassment felt by caregivers; and
- lack of knowledge about services and how to access them.

The 2003 Health Accord and government action

In the 2003 Accord on Health Care Renewal, First Ministers agreed to develop a national home care program to be publicly insured on a first-dollar basis for a minimum set of services in short-term acute care, including acute community mental health and end-of-life home care. While a publicly-funded home care system with this limited "basket of services" provides some benefit to those with AD and their caregivers (and is an improvement over the current situation), it falls short of the necessary range of chronic disease management home care services needed to care for people with AD in the community. Further, there is a danger that limiting coverage to post-acute care will have negative consequences for chronic home care.

It is possible that, even if home care services for chronic disease management were publicly funded, these services might prove inadequate in addressing the special needs of those with ADRD. Special training of home care personnel is required; working conditions which minimize the turnover of specially trained staff must be encouraged.

NACA RECOMMENDS THAT:

- **The federal and provincial governments collaborate to develop a common national definition of a set of home care services for individuals with chronic and long-term health problems, and that these services be fully insured as part of the *Canada Health Act*.**

- **Provincial governments provide specialized staff education and training in ADRD care for home and community care services and establish working conditions that promote continuity of staffing.**

4.5 Caregivers

The assistance provided by informal caregivers (unpaid care by family/friends) is critical in allowing those who live in the community to maximize their independence and quality of life and to delay and/or prevent moving into long-term care institutions.

The CSHA has provided much information about the situation of caregivers of persons with dementia. [34]

4.5.1 Who are the day-to-day care providers?

Among informal caregivers, 75% are women: adult daughters comprised 29% of informal caregivers; wives represented another 29%. About 19% of informal caregivers were husbands. About one third of caregivers are employed (and are at risk of being forced to cease employment as the disease progresses); half of the caregivers in Canada are over the age of 60. Caregivers frequently have health problems of their own.

4.5.2 Use of community services by caregivers

Use of community services by caregivers of persons with dementia is surprisingly low. In fact, "having a physical disability is far more strongly predictive of service use than is dementia status."[35] Sixty-nine percent of caregivers who were spouses used no services at all compared to 46% of caregivers who were sons or daughters. In most provinces, only 3-5% of caregivers used three or more services. As in the case of home care, when caregivers rely on community services, they report a high level of satisfaction.

4.5.3 Health status of caregivers

The data suggests that caregivers of those with dementia are more likely to suffer from chronic health problems and are more likely to be depressed. The risks for these physical and mental health problems are greater for informal caregivers in the community than for formal caregivers in institutions. These health problems make it more likely that informal caregivers will seek to place the person with dementia in an institution.

4.5.4 Caregiver needs

How might public policies help relieve some of the health and financial burdens incurred by caregivers? Bryan Smale and Sherry Dupuis[36] completed a study in which caregivers and care providers identified key areas (systemic issues, human resource issues and caregiver well-being issues) that must be improved to address the needs of those with dementia and their caregivers.

Specific strategies for change, identified by caregivers, included the provision of:

- appropriate and adequate compensation options;
- job and pension protection and caregiving leave policies in the workplace; and
- education and training opportunities on dementia and dementia care to informal caregivers.

Caregivers incur various expenses related to their caregiving. In its 2004 Budget, the federal government recognized this fact by allowing caregivers to claim a tax credit of up to $5,000 to cover extraordinary expenses that caregivers might incur, ranging from modifying a van to additional nursing and medical equipment expenses.[37]

The federal and provincial/territorial governments have taken additional action to support informal caregivers, including:

- in Ontario, the 2003 Budget committed to increase the tax support for family caregivers;
- the Nova Scotia 2003 Budget increased its Caregiver Tax Credit by 75%;
- Quebec has a respite care program that provides financial assistance (up to $600) to caregivers to purchase respite services from family members or others;
- the federal 2003 Budget included a six-week employment insurance (EI) compassionate family care leave benefit to care for one's gravely ill or dying child, parent or spouse. This leave provision will include legislative changes to the Canada Labour Code to ensure job protection.

These measures are a step in the right direction, but more policies that assist caregivers are needed. For instance, the federal government provides a Caregiver Tax Credit, but to be eligible, a claimant must be related to – and live with – the person receiving care. The proposed national home care funding under the 2003 Health Reform Fund is limited to home care services for post-acute care, mental health case management and end-of-life care. None of these services are of much direct benefit to caregivers of persons with dementia.

NACA RECOMMENDS THAT:

- **The federal government provide income protection of caregivers of people with dementia by amending the conditions of the Compassionate Family Care Leave Benefit to include care recipients who have chronic illnesses such as ADRD and not only those for whom death is impending.**

- **F/P/T governments expand the proposed basket of national home care services to provide for services that specifically assist caregivers, including: respite/day away programs, transportation services, support groups, counselling, and information and education programs; and that these services be provided in a way that meets the needs of caregivers (e.g., day programs that operate more than 8 hours/day).**

- **The federal government amend the qualifying conditions of the Caregiver Tax Credit to allow caregivers who are not related to – and do not reside with – the care recipient to qualify for this tax credit.**

- **The Canada Pension Plan and the Quebec Pension Plan develop "drop out" provisions for caregivers to cover periods of low or zero earnings when caregiving for those with chronic illness, including ADRD.**

- **The federal and provincial governments develop a cost-sharing program that matches the current program of Quebec, by providing up to $600 per year to caregivers of those with chronic illness to purchase respite care from family members or others.**

- **Provincial and municipal governments collaborate with the Alzheimer Society and other voluntary sector organizations to provide education and training specific to ADRD for caregivers of people with ADRD.**

5. ETHICS

There are a number of important ethical issues related to Alzheimer Disease and related dementias. These ethical dilemmas always have implications for the person with dementia; however, they also implicate researchers, health care providers, caregivers, families and society in general. Ethical dilemmas occur when it becomes unclear what course of action to follow. These can result from inadequate information, because values are inherently in conflict with each other, or because some harm will be done regardless of the chosen course of action.[38]

In 2003, the Alzheimer Society of Canada published Tough Issues: Ethical Guidelines.[39] This document discusses a number of ethical issues related to AD in the context of the values (respect, compassion, integrity and competency) and guiding principles established by the Society*. Some of the more important ethical issues have public policy implications in several areas.[40]

5.1 Driving

A diagnosis of AD does not automatically mean the end of driving a motor vehicle. Providing the person diagnosed is capable of driving safely, he or she should be permitted

---

*For a description of the values and guiding principles related to ethics and Alzheimer Disease, refer to Appendix (Part IV).

to do so. Driving extends the person's independence, freedom and mobility. However, there will come a time when the person with AD can no longer drive due to danger to himself and others. When this time comes, driving must cease immediately. How to decide when driving is no longer appropriate requires an assessment of the person's driving ability and ongoing monitoring. The decision to remove driving privileges can prove difficult for all concerned: the person with AD, caregivers and physicians. Currently, there is no nationwide standardized testing to determine when someone who has AD is unable to drive a motor vehicle safely.

5.2 Participation in research

It is important that people with AD involved in research for better treatments and a cure for dementia be capable of making informed decisions regarding their participation; if they are no longer able to give consent due to their condition, their values and wishes need to be respected by substitute decision-makers. For researchers, it is important that they abide by the *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans*. Developed by the three federal government research organizations that fund research involving human subjects, this policy statement sets out standards and procedures for conducting safe and ethical research and describes the consent process.

The policies governing participation of persons with AD in research vary across provinces. Some provinces make it very difficult for those who are not capable of giving informed consent (e.g., those with mid-late stage AD) to be involved in research that may not only further researchers' knowledge of the disease but may also benefit the participant. It would be desirable, and more just for potential participants in research, if all provinces established and applied the same criteria to research participation.

In the end, it is important that as researchers work to advance our knowledge in AD, the interests of the person with AD remain paramount at all times. This requires an open dialogue and honest communication regarding the person's wishes, potential conflicts of interest (e.g., researchers' and pharmaceutical firms) and the balancing of risks and benefits.

5.3 Genetic testing

Predictive genetic testing, which can determine whether a person has a very low or very high chance of developing a certain disease, can be done in the small number of individuals who have inheritance associated with FAD. For the vast majority of people, there is no test to determine when or if they are likely to develop AD. For the few for whom predictive genetic testing is possible, the decision to test or not should be entirely personal. It is important that any genetic testing be done in a way that allows for informed consent, counselling and confidentiality.

5.4 Restraints

Restraints, in the form of a physical device, medication or modified environment, are sometimes used on people with AD. The intention is to protect the person with ADRD or others from what is viewed as disturbing behaviour related to the progression of the dementia. However, the use of restraints has consequences (loss of freedom/abilities and risk of injury); so the decision to use them should be taken only after other options have been explored. The preferred choice is not to use restraints. Often, problem-solving approaches can be developed to address the behavioural changes. These approaches are enhanced if there is a good understanding of the disease progression. They can lead to more imaginative solutions (e.g., well-designed environments, better staffing ratios that result in more appropriate care and management of the person with dementia), negating the need to use restraints. If these strategies fail, sometimes minimal restraints can be considered but should be used for a short duration only and with careful monitoring.

It is apparent that Canada lacks sufficient researchers in the area of ethics and dementia. A data search on funding grants revealed "no current students pursuing doctoral studies in this area, no grants funded, and little academic emphasis on aging, Alzheimer Disease and ethics."[41] If more research were to be carried out in Canada regarding ethics and dementia, it is likely that researchers, policy makers and practitioners would achieve greater consensus on how to make difficult day-to-day decisions with greater moral certainty and uniformity.

NACA RECOMMENDS THAT:

- **The federal government fund, through the Canadian Institutes of Health Research and the Social Sciences and Humanities Research Council, research on ethical aspects of Alzheimer Disease and related dementias.**

- **F/P/T Ministers Responsible for Seniors initiate work with appropriate stakeholders (e.g., Canadian Medical Association) in order to establish national guidelines that determine who should be making decisions regarding an ADRD person's continued ability to drive a motor vehicle and what criteria should be applied in these decisions.**

- **The Canadian Medical Association and the Royal College of Physicians and Surgeons develop guidelines/regulations for physicians conducting genetic testing of people for AD.**

- **F/P/T Ministers of Health develop common guidelines for all jurisdictions to guide consent of those with ADRD or a cognitive impairment to participate in research.**

- **Provincial governments and provincial Alzheimer Societies collaborate with hospital, community and long-term care providers to educate health care providers and develop guidelines/regulations regarding the use of restraints on people with ADRD.**

6. HOUSING

Traditionally, people with Alzheimer Disease or other dementias were cared for in their own homes by immediate or extended family. Today, however, those with dementia have many housing options available to them and their family or caregivers. The issues regarding residing in private homes and long-term care institutions have already been addressed. Other housing options for those with dementia include:[42]

6.1 Group homes

These are typically large single unit homes (new or converted) that house 8-10 residents. They are characterized by a family-like atmosphere and life-style. These homes have varying degrees of modification to accommodate those with dementia, are staffed with qualified personnel during the day and an on-call person during night hours. Like family homes, these residences have a living and dining room, kitchen and bedrooms. Often, there are communal activities including preparation and taking of meals, recreation and entertainment.

6.2 Assisted living

This is housing in which there is a home setting combined with support services, sometimes including health care services. Typically, assisted living accommodates 30-120 people and has the appearance of an oversized house or small apartment building. Older terms for assisted living includes "lodges", "personal care homes" or "boarding homes".

6.3 Supportive housing

Includes a variety of types of accommodation and a mix of on-site personnel support, homemaking services and 24-hour supervision. Supportive housing is increasingly viewed as a substitute for unnecessary institutionalization. Supportive housing is gaining attention as an attractive option for people with ADRD – especially those in the early and middle stages.

6.4 Important principles for housing people with dementia

Regardless of the type of housing option chosen, there are some important principles that must be respected if those with dementia are to occupy housing that maintains their health and adds to their quality of life to the maximum degree possible:

- *aging in place:* for a person with dementia, changing residency can be disorienting and disturbing. To minimize the disruptiveness of such a change in their environment, it is best that careful planning to ensure the necessary support services, recreational activities, etc., are in place so that a continuum of care allows for "aging in place."
- *good management:* managing housing for those with dementia requires that certain conditions exist:
  - knowledge of the disease;
  - focus on individual dignity;
  - suitable training of staff;
  - maintaining family contact; and
  - integration of residents into community.
- *home-like atmosphere:* for the residence to feel like home, there needs to be: low-turnover of staff to allow them to get to know residents; a home-like setting; and activities of daily living intended to maximize residents' functioning.[43]
- *housing designed for people with dementia*: it is important that specific problems related to AD be addressed through proper physical design:[44]
  - exits that are safe in an unobtrusive way;
  - hallways in which to walk and wander;
  - private rooms and small sitting areas;
  - a residential "feel";
  - supports that enable residents to maintain their independence (e.g., handrails, non-slip flooring);
  - understandable sounds, smells, colours and views (e.g., consistent with their life experiences, backgrounds, cultures);
  - adjacent outdoor space that is secure and planned (accommodates wandering);
  - useful adaptations to the home environment (e.g., locks, safe furniture).[45]

NACA RECOMMENDS THAT:

- **The federal government take a leadership role to increase research and knowledge about the current and future demand for community housing for people with dementia (group homes, assisted living, supportive housing, emerging models) in the context of an aging population.**

- **The federal government allocate new financial investments for all types of community housing for people with dementia by either funding individuals or housing providers, as appropriate, directly through subsidies, or indirectly through transfer payments to the provincial/territorial governments and/or municipal governments.**

- **Provincial and territorial governments ensure that local health and social services are adequately financed, integrated and available to residents in housing for people with dementia, just as they would be to any other member of the community.**

- **Provincial and territorial governments work together with municipal governments, housing providers and operators and potential/current consumers of housing for people with dementia, in order to develop the necessary consumer protection, legislation, regulation and policies appropriate to a supportive/assistive housing environment and to retirement homes.**

7. TOWARD A NATIONAL STRATEGY ON ADRD

7.1 Background

Most provinces and territories have made some progress in developing provincial strategies on Alzheimer Disease to begin coordinating public policies at the provincial/regional level. These provincial/territorial strategies have usually resulted from some form of collaboration between provincial Alzheimer societies and respective provincial governments. The comprehensiveness of these AD strategies varies widely as does their stage of implementation.* Ontario's Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias stands out as the most comprehensive. This five-year provincial strategy (1999-2004) included extensive involvement of the Alzheimer Society of Ontario and other key stakeholders, and included government funding of $68.4 million. The Strategy has formally concluded and a transitional plan is being implemented.

The Strategy consisted of a 10-point action plan to assist those with ADRD and their families and caregivers:

- staff education and training;
- physician training;
- public awareness, information and education;
- planning for appropriate, safe and secure environments;
- respite care for caregivers;
- research on caregiver needs;
- advance directives on care choices;
- psychogeriatric consulting resources;

---

* See table in Section VI of Appendix for description of provincial/territorial Alzheimer Disease strategies.

- coordinated specialized diagnosis and support; and an
- intergenerational volunteer initiative.

During the transitional phase, work on several of the initiatives is being completed and a process has been put in place to coordinate the ongoing work, sustain the achievements of the Strategy and ensure they remain true to their original objectives, and make recommendations for the future. A Provincial Alzheimer Group has been established to provide the leadership and monitoring to the transitional phase. A Roundtable on Future Planning for People with Dementia in Ontario has also been initiated and mandated to develop a framework for planning.

In addition to involvement in provincial Alzheimer strategies, the Alzheimer Society of Canada – and its provincial and local affiliates – has done tremendous work to improve the lives of those affected by AD by increasing public awareness, providing information, providing referral to support services, developing publications and guidelines, and funding research. Other private sector organizations, both non-profit and for-profit, are involved in the development of pharmaceuticals, provision of community services, and long-term institutional care.

Alzheimer Disease and related dementias are complex problems that cannot be addressed by any single agency or sector of society. Though various sectors of Canadian society have worked to address dementia, either directly or indirectly, most of these activities have been undertaken independently. Dementia is a national challenge that does not respect jurisdictional boundaries and therefore, requires a national response.

7.2 Does Canada need a national strategy on ADRD?

7.2.1 Increasing pressure

Alzheimer Disease and related dementias have a substantial health and social impact on Canadian society. The challenge of dementia will continue to grow significantly, peaking over the next two to three decades. We have a good understanding of the current and projected prevalence, and socio-economic burden, of ADRD. The current challenges related to AD are serious, but the real ones are ahead of us. Canada has an opportunity to take collaborative, coordinated action now to prevent the worst effects of this serious disability in the decades ahead.

7.2.2 Knowledge not always applied

Biomedical and psychosocial research on AD have demonstrated ways to improve treatment and care of those affected by dementia. Yet, it is clear that research knowledge is not regularly incorporated into policy, practice, program and funding decisions. Evidence-based practices are either not widely known by policy makers or are not applied evenly in all Canadian jurisdictions. Examples include:

- earlier diagnosis and full utilization of available treatments may have the potential

to delay the progression to full dementia;

- improved public policies in housing, home care, support services and caregiver support can delay or avert institutionalization and improve quality of life for people with dementia and their caregivers; and
- difficult ethical questions surrounding dementia are known but have not been addressed.

7.2.3 Models exist

Measurable progress has been made at the provincial level in developing coordinated and comprehensive ADRD strategies. But no action has been taken at the national or federal level to coordinate policies within a strategy to address dementia. There are examples of successful strategies from which all can learn, such as the one in Ontario. Also, Australia implemented a National Action Plan on Dementia Care. Canada has models of nationally integrated and coordinated strategies to address other chronic diseases (e.g., Canadian Stroke Strategy, National Diabetes Strategy) that are national in scope. These strategies have included a role for the federal government, in terms of both leadership and funding. A national strategy addressing dementia can borrow from these models.

7.2.4 Collective action needed

Stakeholders in Alzheimer Disease agree that there is need for collective action. On April 21, 2004, during the Alzheimer Society of Canada's National Alzheimer Conference, representatives from the Cognitive Impairment in Aging Partnership*, the Alzheimer Provincial Societies and the National Advisory Council on Aging met to explore the possibility and desirability of developing a national strategy on Alzheimer Disease and related dementias. It was agreed that a national strategy is needed, is feasible, and that work toward its development should commence. Further, there was consensus that in addition to addressing Alzheimer Disease and related dementias, the strategy should include mild cognitive impairment, a significant risk factor for dementia and an area of much promising research regarding early intervention.

8. A PROPOSED NATIONAL STRATEGY ON ADRD

8.1 The goals

- decrease the prevalence of ADRD;
- decrease the socio-economic burden of ADRD; and
- develop evidence-based prevention strategies, improve early diagnostics of all dementias, and improve the access to and the quality of treatment and supportive

---

*The partnership is an initiative led by the Institute of Aging of the Canadian Institutes of Health Research, in which the Alzheimer Society of Canada is also a partner. See the Appendix (part V) for a list of the official signatories.

care for all Canadians affected by Alzheimer Disease and related dementias (patients, families and caregivers).

8.2 The means

The goals of the strategy would be achieved by translating biomedical and psychosocial research knowledge into evidence-based "best practices" in prevention, treatment and care that are consistently applied throughout Canada via an integrated and coordinated approach involving all levels of government, the health and social care systems, and the non-profit and for-profit sectors. Although coordination will occur at the national level, team leadership and implementation will occur at the provincial, regional and community levels.

The national strategy will build on successful elements of existing or future provincial strategies (i.e., elements that are suitable to all jurisdictions). The strategy will be independent of, yet compatible with, key elements of provincial strategies. There must be flexibility in having provinces continue to administer programs in ways that meet their particular needs. Development of the national strategy will involve key partners such as the Alzheimer Society of Canada and its provincial Societies and the Cognitive Impairment in Aging Partnership. Additional partners/key stakeholders will be added as necessary (e.g., federal and provincial/territorial governments).

8.3 Development and implementation

In the early stages of developing and implementing the strategy, the federal government's role will be to act as a facilitator and catalyst, working with other partners. The federal government can carry out this role through policy development and funding consistent with the recommendations made in this report. Implementation will, for the most part, take place at the provincial and regional levels, where jurisdictional authority for delivery of many health and social programs lies.

NACA RECOMMENDS THAT:

- **The federal government, in collaboration with identified key partners (Alzheimer Society of Canada, provincial Alzheimer Societies, Cognitive Impairment in Aging Partnership, and the Institute of Aging of the Canadian Institutes of Health Research) develop a National Strategy on Alzheimer Disease and Related Dementias that sets a national vision to address dementia and that builds on successful elements of provincial strategies that will benefit all provinces.**

- **The federal government, in consultation with key partners, develop policies and programs of the Strategy by funding programs that are national in scope, and that specifically address dementia, such as increased research, pharmacare, home care, increased housing options, and support for caregivers.**

APPENDIX

I. *RELATED DEMENTIAS (RD)*

Vascular Dementia: VaD is the second most common form of dementia – after AD – accounting for 19% of all dementia cases. VaD develops suddenly after a single stroke – or series of strokes – large or small, which results in brain damage due to inadequate blood flow. Vascular Dementia affects some cognitive functions more than others (e.g., language, vision or memory). In VaD, the initial cognitive deterioration is often followed by stabilization, then followed by further deterioration. Risk factors[46] for VaD include: age (65 plus), high blood pressure, heart disease and diabetes. Medications can be used to try to minimize the risk factors and thereby avoiding or delaying the dementia. Once the dementia has developed, medications can be used to improve blood flow and therapies (e.g, physio, occupational) can benefit.

Pick's Disease: the exact cause of Pick's Disease (also referred to as Frontotemporal Dementia) is unknown; however, it is known that in people who have Pick's Disease, brain cells in the frontal and temporal lobes shrink or die; or, in other cases, enlarge and develop round, silver "Pick's bodies". People with Pick's dementia experience progressive particular deterioration in the areas of the brain responsible for behaviour and speech. People with Pick's dementia may become withdrawn or uninhibited or have problems with speech. Distinctive from AD, patients with Pick's often remain oriented in time and place and retain their memory, until later stages when general dementia sets in. Pick's usually strikes those aged 50-60, both men and women. Post-diagnosis, the expected lifespan is 7-8 years. There is no treatment and no way of slowing the disease's progression.[47]

Lewy body Dementia: named after Dr. Levi Lewy (1912) Lewy body Dementia is a progressive dementia characterized by abnormal structures in the brain called "Lewy" bodies. Why these "Lewy" bodies – composed mainly of a protein called alpha synuclein – form is not known. Lewy body Dementia is different from AD in that only 10-15% of the neurons die or disappear; the remaining simply do not function. Accounting for 15-20% of dementias among the elderly, Lewy body Dementia is the second leading cause of dementia after AD. Similar to AD, Lewy body Dementia causes progressive memory loss; unlike AD, Lewy body Dementia usually progresses more quickly than AD and often exhibits some features of Parkinson's Disease (e.g., muscle stiffness, shaking, stooping). Currently, the cause of Lewy body Dementia is not known and researchers have not been able to determine any risk factors. There is no cure for Lewy body Dementia but some symptoms can be treated (depression, hallucinations).[48]

Creutzfeldt-Jakob Disease: a form of rapid progressive dementia which results from small holes in the brain created by the loss of nerve cells and the degeneration of these

cells' membranes. Early symptoms include: mood swings, lack of interest and withdrawal. As the disease progresses, people become unsteady on their feet, experience blurred vision, slurred speech and jerky movements. Ultimately, movement and speech are lost. There are four forms of the disease: sporadic, familial, transmissible and variant ("Mad Cow" disease). There is no way to slow the disease and current medications only treat some of the symptoms. Life expectancy of someone with CJD is 6 months to several years, depending on the type developed/acquired.

II. *STAGES OF ALZHEIMER DISEASE*

Early stage: lasting 2-4 years: in this stage, the person is mildly forgetful, has difficulty processing new information, and has problems with concentration, communication and/or orientation. Other symptoms include mood shifts and depression. Behaviourally, the person typically becomes more passive, refrains from participating in usual activities and is restless or anxious. In day-to-day functioning, the person often has problems with completing tasks such as banking and shopping.

Middle stage: lasting from 2-10 years: in this stage, the person with AD typically experiences a further deterioration in mental abilities, moods and emotions, behaviours and in their ability to function in daily activities. For example, memory lapses increase, language difficulties become more pronounced and the patient is more forgetful about his or her own personal history. Time/place disorientation increases as does an inability to recognize friends and family. Personality changes often take place and confusion, anxiety/apprehension, suspiciousness and hostility become more prominent. Behavioural changes may include pacing and wandering, repetition, delusions, aggression, uninhibited behaviour (e.g., rudeness, sexual behaviour) and/or passiveness. During this stage, the individual with AD requires help dressing, bathing and using the toilet. Often, there will be disrupted sleep patterns, appetite fluctuations and visual/spatial problems.

Late stage: lasting from 1-3 years: mental capacities are severely compromised; there is a loss of ability to remember, communicate or function, inability to process information (e.g., read, write or speak coherently) and a severe disorientation with respect to time, place and people. A limited range of emotions may remain and effective methods of communicating are increasingly non-verbal (e.g., eye contact, crying, groaning). Sleeping becomes more frequent, the person is often unable to speak, incontinent, unable to dress or bathe and there is a likelihood of weight loss despite adequate nutrition. It should be noted that, throughout the course of AD, symptoms can vary across individuals and across stages. Not all patients experience identical symptoms at the same stage, nor will all patients necessarily pass smoothly from one stage to the next (i.e., it is possible to experience symptoms indicative of more than one stage simultaneously).

III. *CANADIAN RESEARCH ACTIVITIES IN DEMENTIA*

- **Canadian Study on Health and Aging (CSHA):** a population-based study carried out over the past 13 years which has received international recognition for its contributions to understanding the epidemiology of dementia, incidence/prevalence, risk factors and patterns of caregiving;
- **Canadian Institutes of Health Research - Institute of Aging:** has identified cognitive impairment as its highest research funding priority;
- **Cognitive Impairment in Aging Partnership:** composed of leading research organizations from voluntary, public and private sector that have expertise in the field of research on cognitive impairment (e.g., Health Canada, CIHR, pharmaceutical companies, Heart and Stroke Foundation, NeuroScience Canada); has led to the development of the Cognitive Impairment Network;
- **C5R Consortium:** the Consortium of Canadian Centres for Clinical Cognitive Research has carried out excellent clinical research in areas of diagnosis, and treatment outcomes;
- **University Research/Medical Schools:** the federal government provides indirect funding to university research in medicine, including Alzheimer research;
- **Alzheimer Society of Canada:** is a leading funder of both biomedical and psychosocial aspects of Alzheimer Disease providing more than $3M in 2002 Alzheimer research; and
- **Cognitive Impairment Network:** a proposed network of expert researchers in the field of cognitive impairment in Canada. This group has applied to the Networks of Centres of Excellence for 7-year ($35M) funding. The "ultimate goals of CI-NET are to delineate the causes of AD and other dementias, to improve the lives of individuals with dementia and those looking after them in the community, and to prevent, treat and even cure AD and dementia."[49]

IV. *ETHICS AND ALZHEIMER DISEASE*

(From Alzheimer Society of Canada's *Tough Issues: Ethical Guidelines*)

Values: respect, compassion, integrity and competency

Guiding principles:

- people with Alzheimer Disease need to be told their diagnosis and made aware of available treatment options;
- people with Alzheimer Disease must have access to current information, and receive coordinated care and support from knowledgeable health care professionals;
- people with Alzheimer Disease need to participate in decision-making regarding their daily lives and future care for as long as they are able. If unable to participate, the known values and wishes of the person with Alzheimer Disease must guide all decisions.

- people with Alzheimer Disease need a safe, restraint-free living environment and protection from exploitation and abuse;
- family and friends who care for people with Alzheimer Disease need to have their caregiving needs assessed and provided for;
- people with Alzheimer Disease and those who care for them need to take an active role in the planning and implementation of care; and
- adequate resources must be available to provide support to people with Alzheimer Disease and their caregivers throughout the course of the disease.

V. *OFFICIAL SIGNATORIES TO THE COGNITIVE IMPAIRMENT IN AGING PARTNERSHIP*

Public Sector:

- Canadian Institutes of Health Research (CIHR) - Institute of Aging
- CIHR Institute of Neuroscience, Mental Health and Addiction
- Fonds de la recherche en santé du Québec
- Health Canada
- Nova Scotia Health Research Foundation
- Veterans Affairs Canada

Voluntary/Charitable/Non-Profit Sectors:

- Alzheimer Society of Canada
- Consortium of Canadian Centres for Clinical Cognitive Research
- Canadian Nurses Foundation
- Neuroscience Canada
- Heart and Stroke Foundation of Canada

Private Sector:

- Janssen-Ortho Inc.
- Pfizer Canada Inc.

VI. SUMMARY* OF PROVINCIAL STRATEGIES AS OF JULY 2004

Province	Provincial Strategy	Developed by:	Funder	Stage of Development	Important Highlights of Strategy:
Alberta and the NWT	Alberta Health and Wellness released: *"Strategic Directions in Health Aging and Continuing Care in Alberta for Alzheimer Disease and other dementias."* as a reference tool to be used by the Regional Health Authorities in their planning cycle.	This document was developed in a consultative manner that included the Alzheimer Society, Regional Health Authorities, family caregivers, physicians, public and private facilities and Alberta Health and Wellness.	The government did not attach any resources to the document nor was it sent forward as a standard for minimum requirements in local health authorities.	Since release of the document (2002) the government has taken pieces and begun the work of developing the tools to meet the objectives. 2 projects currently underway re: the education and training objective 1. Palliser Health Authority pilot project is intended for front line staff in LTC. 2. project targeted at colleges and university programs.	Six themes with proposed strategies for achieving the desired outcomes: 1. Public Awareness 2. Education and training 3. Support for informal caregivers 4. Service delivery across the continuum of care 5. Supportive environments 6. Ethical issues.
British Columbia	Former Strategies for End of Life, Diabetes, & Mental have all been shelved. Government has included Dementia on the Chronic Disease Management program. (1 of the top 10 chronic diseases).	ASBC supports the British Columbia Medical Association recommendations that the government develop a collaborative plan for dementia care (includes a recommendation that ASBC be funded for education and support.)		Beginning Stages Working on a Path for Chronic Disease Management Note: Access to drug is a separate issue.	ASBC is focusing on the following 3 issues and not a formal "strategy." 1. The need for Pharmacare to provide coverage for the Health-Canada approved Alzheimer medications; 2. Identifying dementia as part of B.C.'s Chronic Disease Management program (done); and 3. Improving coordination of services at the community level and enhancing community support programs.
Manitoba	Pending *Manitoba Strategy for Alzheimer Disease and Related Disorders.*	Over four years ago, Minister of Health directed the Department of Health to develop an Alzheimer Strategy to prepare for the future care of a growing number of Manitobans affected.		November 2002, a *Manitoba Strategy for Alzheimer Disease and Related Disorders* was submitted to the Minister of Health. April 2003, government accepted the Strategy in principle and commitment was made to establish a Stakeholder	1. Education (both public and professionals) 2. Guidelines for Diagnosis 3. Standards (person centered approach to care) 4. Family and Individual Support (flexible support options) 5. Programs and Services (more responsive facility and community based programs)

**Data compiled by provincial Alzheimer societies*

VI. SUMMARY* OF PROVINCIAL STRATEGIES AS OF JULY 2004

Province	Provincial Strategy	Developed by:	Funder	Stage of Development	Important Highlights of Strategy
				Advisory Committee in early summer 2003 to develop a plan of action. To date, no further action has been taken by the Government of Manitoba Recent regional action to restrict coverage for cognitive enhancers seen as contrary to Strategy	6. Case Management and Collaboration (improves access to services and expertise) 7. Equitable Access 8. Human and Financial Concerns (sufficient number and mix of health care providers and care options) 9. Research and Evaluation (work towards establishing and maintaining best practices)
Nfld and Labrador	*Provincial Strategy for Alzheimer Disease and other Dementias.*	The Alzheimer Society (AS) has partnered with the Department of Health and Community Services in developing a Strategy. Steering Committee is co-chaired by the AS and the Department of Health and Community Services	Work to date funded by government.	The Strategy document is the first phase of the Committee's work with the next phase involving: i) The development of a plan of action; ii) The coordination of an implementation plan that can be used throughout the Province The Steering Committee will play a coordination role. Government announced a plan to develop a new seniors' drug subsidy program and announced that cognitive enhancers will be added to provincial formulary. Action pending.	Goals of the Strategy: 1. Coordinated System of Care 2. Access to Current Information on Alzheimer Disease & Other Dementias 3. Support for Individuals with AD & other Dementias & their families/caregivers 4. Education & Skill Development
New Brunswick	*"A Strategic Framework for Supporting Persons Affected by Alzheimer and related diseases in New Brunswick". 1997*	Community partners, caregivers, professionals and Alzheimer Society representatives from the eastern provinces (NS, PEI, NF, QUE, NB) meet to review and make final recommendations to the framework.	Work to date funded by Department of Health and Community Services and ASNB	Framework developed from 1994 to 1996, and presented to Minister of Health in 1997. 2000 - establishment of a joint ASNB & Government Working Group - group identified long & short-term priorities for implementation - which were presented in June 2001. January 2003 - a joint ASNB	Action Plan to be developed for two identified short-term priorities: 1. Education and 2. Respite

*Data compiled by provincial Alzheimer societies

VI. SUMMARY* OF PROVINCIAL STRATEGIES AS OF JULY 2004

Province	Provincial Strategy	Developed by:	Funder	Stage of Development	Important Highlights of Strategy
				and Government Education Working Group to develop an action plan for the education of health care workers in New Brunswick. Plan to be presented to government in September 2004.	
Nova Scotia	No formal Strategy as of yet	Two representative action committees established to address specific objectives under the *Initiatives for Action* project.	Co-sponsored by Nova Scotia Department of Health and Alzheimer Society of Nova Scotia (Together, the two are contributing more than $300,000 to *Initiatives for Action)*	*"Alzheimer Strategy for Nova Scotia: A planning Framework of Services for people affected by Alzheimer Disease"* submitted in 1998. Initiatives for Action announced in 2000. 2001: Inventory completed of Dementia Education programs Discussions with the Department of Health recently resumed.	May 2002 Physician Needs Assessment in Alzheimer Disease and other Dementias June 2002 Report by the Action Committee on Physician Diagnosis and Treatment June 2002 Report by the Action Committee on Education of Health Professionals
Ontario	Completed 5-year Strategy *Ontario's Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias 1999*	Collaboration of Ontario Provincial Government (Ministry of Health and Long term care and Ontario Seniors Secretariat) with extensive consultation with relevant stakeholders.	Ontario Government	Strategy completed. Ongoing initiatives for the transitional period include: · The *Ontario College of Family Physicians* continues to co-ordinate work related to physician education. · The *Ontario Community Support Association* is co-coordinating work on staff education. . A *Provincial Alzheimer Group* was established: - to provide co-ordination of the components continuing forward, focusing on improving service and making life more meaningful for those	Strategy Initiatives: 1. Staff Education and Training 2. Physician Education 3. Increase in Public Awareness, Information & Education 4. Planning for Appropriate, Safe and Secure Environments 5. Respite Services for Caregivers 6. Research on Caregiver Needs 7. Advance Directives on Care Choices 8. Psychogeriatric Consulting Resources 9. Coordinated Specialized Diagnosis and Support · Dementia networks · Research coalition · Specialized geriatric services 10. Intergenerational Volunteer Initiative.

*Data compiled by provincial Alzheimer societies

VI. SUMMARY* OF PROVINCIAL STRATEGIES AS OF JULY 2004

Province	Provincial Strategy	Developed by:	Funder	Stage of Development	Important Highlights of Strategy
				experiencing ADRD; - to promote systemic change to support the needs of the growing population affected by ADRD; - to foster & support linkages and identify opportunities for development of services, education, research and supportive public policy	See www.alzheimerontario.org for more information
Prince Edward Island	In the development stage. Discussions have resumed with the Provincial Government				
Quebec	Ministry of Health and Social Services (MSSS) Action Plan for Alzheimer Disease (Provincial Strategy).	Ministry of Health and Social Services (MSSS)			Objectives of the Ministry of Health and Social Services (MSSS) action plan for Alzheimer Disease (Provincial Strategy): 1. Public education 2. Improved diagnosis 3. Accessible support and services 4. Supports to acquire quality services adapted to their needs 5. Increase research of types
Saskatchewan	Under development	Alberta Alzheimer Society and stakeholders		Focus Groups completed and working committees identified around each theme from the focus groups Draft recommendations to be completed by May 28th to be distributed to committee members and stakeholders by June 29th	Focus group themes 1. Public Awareness/Public Education 2. Quality Dementia Care 3. Diagnosis/Prevention/Treatment 4. Support for Caregivers 5. Supportive Housing/ Independent Living 6. Service Delivery Across the Continuum: Continuity of Services/Navigating the Health Care System/Services in the Community 7. Education and Training

*Data compiled by provincial Alzheimer societies

END NOTES

1. Canadian Study of Health and Aging Working Group. *"Canadian Study of Health and Aging: Study Methods and Prevalence of Dementia"*. Canadian Medical Association Journal, 1994. Vol. 150: pp. 899-913.

2. *Ibid.*

3. Ostbye, T. and Crosse, E. *Net Economic Costs of Dementia in Canada*. Canadian Medical Association Journal, 1994. Vol. 151. pp. 1457-64.

4. The Cognitive Impairment Network of Canada. *Application to the Networks of Centres of Excellence Program*: McGill University, Montreal, 2004, p. 2.

5. Ipsos-Reid. *Public Opinion Perspectives on Alzheimer Disease*. Presented by Martin Redfern, Vice President, Public Affairs, at the Alzheimer Society of Canada 25th National Conference. Ottawa, 2003.

6. Leger Marketing Survey. A Pfizer Canada Inc. Commissioned Survey, 2001/2002.

7. Alzheimer Society of Canada. *Website: www.alzheimer.ca*, 2004.

8. Alzheimer Society of Ottawa-Carleton. *A Family Guide to Dementia Care in Ottawa*. Ottawa: 2001. pp. 11-13.

9. Wolfson, Christina et al. *A Reevaluation of the Duration of Survival after the Onset of Dementia*. New England Journal of Medicine, Vol. 344, 2001. pp.1111-1116.

10. Organization for Economic Cooperation and Development (OECD). *Dementia Case Study*. Paris: 2003. pp. 9-10.

11. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*. Washington, DC: 2000.

12. Canadian Study of Health and Aging Working Group. *Op.cit.*, pp. 899-913.

13. Snowdon, David. *Aging with Grace: What the Nun's Study Teaches Us About Leading Longer, Healthier and More Meaningful Lives*. New York: Bantam Books, 2001. pp. 82, 154-156.

14. Ott, A. et al. *Smoking and Risk of Dementia and Alzheimer's Disease in a Population-Based Cohort Study: The Rotterdam Study*. The Lancet, Vol. 351, 1998. pp. 1840-1843.

15. Lindsay, Joan et al. *More Than the Epidemiology of Alzheimer's Disease: Contributions of the Canadian Study of Health and Aging*. Canadian Journal of Psychiatry, Vol. 49, No. 2, February 2004. pp. 83-90.

16. Tyas, Suzanne L. et al. *Risk Factors for Alzheimer's Disease: A Population-Based, Longitudinal Study in Manitoba, Canada.* International Journal of Epidemiology, Vol. 30, 2001. pp. 590-597.

17. Graham, Janice E. et al. *Prevalence and Severity of Cognitive Impairment with and Without Dementia in an Elderly Population.* The Lancet, Vol. 349, 1997. pp. 1793-1796.

18. The Cognitive Impairment Network of Canada, *Op. cit.*, p. 2.

19. Lindsay, Joan et al. *Op. cit.* pp. 83-90.

20. The Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, p. 3.

21. Alzheimer Society of Canada. *Program for 2003 25th National Conference.* April 10-12, 2003.

22. Patterson, C. et al., *Can We improve Primary Medical Care of People with Dementia? The Canadian Consensus Conference on Dementia Believes So.* Mature Medicine, 1999. pp. 219-222.

23. Gauthier, Serge. *Recent Developments in Primary Care of Alzheimer Patients.* Modified from Geriatrics and Aging, Vol. 4., No. 1, Jan/Feb, 2001.

24. Poirier, Judes. *Presentation at Alzheimer Society of Canada National Conference.* Montreal, April 2004.

25. Valcour, Victor G. et al. *The Detection of Dementia in the Primary Care Setting.* Arch Intern Med. 2000. pp. 2964-2968.

26. Gauthier, Serge. *Op Cit.*, p.1.

27. The Cognitive Impairment Network of Canada, *Op. cit.*, p. 4.

28. *Ibid.*, p. 24.

29. Collaborative Project of the University of Toronto and McMaster University. *Dementia Care Networks' Study.* Funded by the Canadian Health Services Research Foundation and the Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. August 2002.

30. *Commitment to Care: A Plan for Long-Term Care in Ontario.* Ministry of Health and Long-Term Care. www.health.gov.on.ca

31. National Advisory Council on Aging. *The NACA Position on Enhancing the Canadian Health Care System.* Ottawa: 2000. p. 7.

32. Decima Research. *National Profile of Family Caregivers in Canada - 2002: Final Report.* Prepared for Health Canada. p. 23.

33. Smale, Bryan and Dupuis, Sherry. *A Literature Review. Caregivers of Persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports and Coping.* Murray Alzheimer Research and Education Program, University of Waterloo. 2004. p. 47.

34. Canadian Study on Health and Aging. *Patterns of Caring for People with Dementia in Canada.* Canadian Journal on Aging. Vol. 13, No. 4, 1994. pp. 470-487.

35. *Ibid.*, p. 480.

36. Smale, Bryan and Dupuis, Sherry. *In Their Own Voices: Guiding Principles and Strategies for Change Identified by and for Caregivers in Ontario.* Murray Alzheimer Research and Education Program, University of Waterloo, 2004.

37. Ottawa Citizen. June 1, 2004. p. C3.

38. Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. Cit.*, p.8.

39. Alzheimer Society of Canada. *Tough Issues: Ethical Guidelines.* April 2003.

40. *Ibid.*

41. Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. Cit.*, p. 9.

42. Canada Mortgage and Housing Corporation. *Housing Options for People with Dementia.* Ottawa: 1999. pp. 14-15.

43. Dow, Elizabeth and Gnaedinger, Nancy. *Home-Like Environments for Elderly People with Dementia.* Funded by Health Canada, Division of Aging and Seniors, 2000.

44. Canada Mortgage and Housing Corporation. *Op cit.*, p. 28.

45. Canada Mortgage and Housing Corporation. *At Home with Alzheimer's Disease: Useful Adaptations to the Home Environment.* Ottawa: 2001.

46. Hebert, Rejean et al. *Vascular Dementia: Incidence and Risk Factors in the Canadian Study of Health and Aging.* Stroke, July, 2000.

47. Pick's Disease Support Group. *Website: www.pdsg.org.uk*

48. Lewy-net website: Information on Dementia with Lewy Bodies. *Website: www.nottingham.uk/pathology/lewy*

49. Cognitive Impairment Network of Canada. *Op cit.*, section D, p. D.

Canada

La position du CCNTA

sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées

N° 23

Conseil consultatif national sur le troisième âge

Gouvernement du Canada
Government of Canada

La position du CCNTA sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées

Cette position a été adoptée à l'unanimité par les membres du CCNTA le 19 juillet 2004

Conseil consultatif national sur le troisième âge
Octobre 2004

Pour plus de renseignements sur ce document ou pour signifier un changement d'adresse, communiquer avec :

Conseil consultatif national sur le troisième âge
Immeuble Jeanne-Mance, 8e étage
Indice de l'adresse : 1908A1
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4

Tél. : (613) 957-1968
Téléc. : (613) 957-9938
Courriel : seniors@phac-aspc.gc.ca
Internet : http://www.ccnta.ca

Cette publication est disponible, sur demande, en formats substituts. On peut aussi la consulter sur Internet à l'adresse donnée plus haut.
Dans le présent document, l'usage générique du masculin est employé pour représenter les hommes et les femmes et uniquement dans le but d'alléger le texte.

La Division du vieillissement et des aînés, Agence de santé publique du Canada, fournit un appui fonctionnel au Conseil consultatif national sur le troisième âge.

LA POSITION DU CCNTA SUR... est une série de documents présentant les opinions et les recommandations du Conseil relativement aux besoins et aux préoccupations des aînés, ainsi qu'aux questions liées au vieillissement de la population.

1re impression, 2004

©Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada 2004

Cat. : H71-2/2-23-2004
ISBN : 0-662-68395-1

Qu'est-ce que le Conseil consultatif national sur le troisième âge?

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) a été créé par décret le 1er mai 1980, afin d'aider le ministre de la Santé et de le conseiller sur les questions du vieillissement de la population canadienne et de la qualité de vie des aînés. Le Conseil étudie les besoins et les problèmes des aînés, recommande des mesures correctives, assure la liaison avec les autres groupes intéressés au vieillissement, favorise les discussions avec le grand public, publie et diffuse de l'information sur le vieillissement.

Le Conseil est composé d'au plus dix-huit membres provenant de toutes les régions du Canada. Les membres sont choisis en raison de leur intérêt et de leur expertise dans le domaine du vieillissement. Ils font bénéficier le Conseil de leur expérience, de leurs préoccupations et de leurs compétences.

Membres du Conseil consultatif national sur le troisième âge (19 juillet 2004)

Présidente

Patricia Raymaker	Calgary, Alberta

Membres

Bubs Coleman	Saskatoon, Saskatchewan
Mary Cooley	Halifax, Nouvelle-Écosse
Jean Claude Duclos	Montréal, Québec
Michael Gordon	Toronto, Ontario
Don E.T. Holloway	Marystown, Terre-Neuve
Reg MacDonald	Miramichi Bay, Nouveau-Brunswick
Gérald Poulin	Ottawa, Ontario
Ruth Schiller	Osoyoos, Colombie-Britannique
Yvette Sentenne	Montréal, Québec
Mohindar Singh	Winnipeg, Manitoba
Joyce Thompson	Charlottetown, Île-du-Prince-Édouard

Le CCNTA croit que :

- La société doit reconnaître les mêmes droits, devoirs et privilèges à tous, peu importe leur âge.

- Les aînés ont droit à l'autonomie tout en bénéficiant de l'interdépendance; ils ont droit de prendre leurs propres décisions, y compris de « vivre à risque ».

- Les aînés doivent participer à l'élaboration des politiques et des programmes. Ces politiques et programmes doivent tenir compte de l'hétérogénéité et de la diversité culturelle chez les aînés.

- Les aînés doivent pouvoir compter, dans toutes les régions du pays, sur une protection de revenu adéquate, sur un accès universel aux soins de santé et sur la présence d'une gamme de programmes et de services capables de soutenir leur autonomie.

Remerciements

Le CCNTA remercie la Société Alzheimer du Canada ainsi que les sociétés Alzheimer provinciales de leurs conseils et de leur appui au cours des recherches et de la rédaction de ce document. La Société Alzheimer du Canada se fait la partenaire du CCNTA dans sa recommandation d'élaborer et de mettre en oeuvre une Stratégie nationale visant à traiter des questions relatives à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées.

Le CCNTA tient aussi à exprimer sa reconnaissance envers le Partenariat sur les troubles cognitifs liés au vieillissement, qui a appuyé fortement ce projet depuis ses débuts et a contribué son expertise en cours d'élaboration du document.

La position du CCNTA en bref

Ce rapport se penche sur de nombreuses questions touchant les personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée. Ces questions sont étudiées sous différents angles : celui des gens affectés par la maladie, celui de leur famille et de leurs soignants et, d'un point de vue plus élargi, celui du public canadien.

La vision du CCNTA propose un rôle pour les individus, pour les familles, pour les soignants, pour les bénévoles, pour le secteur privé à but non lucratif, ainsi que pour les gouvernements – dans le but d'améliorer la santé et la qualité de vie de ceux et celles qui vivent avec une démence. Le CCNTA envisage une coordination de tous ces secteurs pour assurer une meilleure prévention, un plus grand soutien, des traitements améliorés et, éventuellement, un remède, afin d'améliorer les perspectives de ceux qui seront dans l'avenir aux prises avec une démence.

Les recommandations du CCNTA porteront sur :

- l'amélioration des démarches de prévention, des traitements et des recherches;
- une meilleure formation médicale et plus d'éducation sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées;
- des traitements, particulièrement pharmaceutiques, accessibles à tous les Canadiens;
- un financement gouvernemental pour des établissements adaptés aux besoins des personnes souffrant de démence, offerts à un coût raisonnable;
- une politique de protection du revenu et d'autres politiques publiques pour soutenir les soignants;
- un financement accru des soins à domicile et une offre plus variée d'options de logement pour ceux qui vivent avec une démence;
- une éthique en ce qui a trait à la recherche sur la démence et les tests génétiques;
- le besoin d'une collaboration entre le gouvernement fédéral et les autres partenaires clés pour mettre au point une stratégie nationale qui établit des politiques et des fonds visant à réduire ou éliminer les difficultés qui rendent si dévastatrices la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées.

La position du CCNTA sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées

1. INTRODUCTION

Dans les décennies à venir, à mesure que la population canadienne vieillira, un nombre croissant de cas de maladie d'Alzheimer (MA) ou de démences apparentées (DA) seront diagnostiqués au Canada. Ces maladies ont un retentissement profond et dévastateur sur des millions de Canadiens : ceux qui souffrent de la maladie, leur famille et les soignants. Ces démences présenteront des défis de taille pour les individus, comme pour les collectivités et les systèmes de santé et de services sociaux du pays. Il est essentiel que le Canada élabore des plans maintenant afin de prévenir les conséquences les plus fâcheuses de ces maladies.

Le présent document présente la position du CCNTA au sujet de plusieurs questions relatives à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées (MA/DA). Plus précisément, il :

- décrit les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées;
- décrit les dernières données scientifiques concernant les causes, la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer;
- évalue dans quelle mesure les politiques publiques existantes dans le domaine de la santé et des services communautaires répondent aux besoins en matière de soins et améliorent la qualité de vie des Canadiens souffrant de démence;
- présente les arguments en faveur d'une Stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer afin de combattre cette maladie grave qui menace notre société vieillissante.

1.1 Le Canada fait-il face à une crise imminente associée à la maladie d'Alzheimer?

La MA est une affection dévastatrice. Avec le temps, la personne atteinte perd son identité, son autonomie et sa dignité. Elle devient finalement incapable de s'acquitter des tâches simples de la vie quotidienne, de se rappeler les événements récents, d'entrer en relation avec les autres ou de contrôler ses pensées et ses émotions. La maladie peut en outre imposer un fardeau insupportable aux familles, aux amis et aux soignants, qui essaient de composer avec les difficultés et de s'adapter aux changements dans leur propre vie et dans celle du patient à mesure que la maladie progresse.

Bien qu'elle ne soit plus considérée comme une étape du « vieillissement normal », la MA frappe surtout les Canadiens âgés. Environ 420,600 Canadiens de plus de 65 ans sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée[1], soit 8 % de toutes les personnes âgées. Par ailleurs, 16 % des Canadiens de 65 ans ou plus présentent des symptômes moins sévères appelés « déficit cognitif léger ».

Comme l'âge constitue le principal facteur de risque de MA, le vieillissement de la population canadienne aura pour effet d'accroître le nombre de personnes atteintes de la MA. En 2031, le plus important groupe démographique du Canada, les soi-disant « baby-boomers », se retrouveront dans le groupe d'âge le plus à risque pour la MA. On estime que d'ici cette date, le nombre de Canadiens atteints de la MA ou d'une démence apparentée aura plus que doublé par rapport à ce qu'il était en 2001 (364 000 - 750 000)[2]! Dans la majorité des cas, il s'agira de personnes âgées : présentement, un Canadien de plus de 65 ans sur 13 souffre d'une démence; un Canadien de plus de 85 ans sur trois est atteint de la MA.

Les coûts associés à la MA sont impressionnants : les seuls coûts économiques (soins de santé et prestation de soins rémunérée/non rémunérée) atteignent, selon les estimations, 5,5 milliards de dollars par année[3]. Les coûts sociaux que doivent assumer la famille, les soignants et la société en général (p. ex. prestation de soins non rémunérée, stress, maladie, dépression, interruption de carrière) sont incommensurables. Dans notre société vieillissante, ces coûts augmenteront de façon exponentielle si les prévisions relatives à la prévalence demeurent inchangées. Certains analystes[4] croient qu'au cours des 25 prochaines années, la MA– combinée à d'autres formes de déficience cognitive – sera la maladie au Canada qui imposera le plus lourd fardeau économique, social et sanitaire.

Comment le Canadien moyen sera-t-il touché par la MA? À court terme, un nombre croissant de « baby-boomers » auront à prendre soin de parents atteints de démence. Si les tendances relatives à la prestation des soins demeurent inchangées, ce fardeau retombera de façon disproportionnée sur les épaules des femmes. À plus long terme, à mesure que les « baby boomers » atteindront le troisième âge, ils courront eux-mêmes le risque de souffrir d'une déficience cognitive et d'une démence. S'ajoutant aux souffrances vécues par les individus, des pressions sans précédent s'exerceront sur nos systèmes de santé et de services sociaux.

Bien que les Canadiens soient en général sensibilisés à l'existence de la MA, ils peuvent ne pas en avoir une connaissance approfondie. Un sondage Ipsos-Reid datant de 2002 a révélé que les Canadiens étaient bien conscients de l'existence de la MA, étaient souvent touchés par cette maladie (la moitié des répondants soit en souffraient ou avaient un membre de la famille ou un ami qui en était atteint) et craignaient d'en souffrir un jour[5]. Près de 90 % des répondants dans tous les groupes d'âge croyaient qu'avec le vieillissement de la population canadienne, les coûts des soins de santé associés à la MA augmenteront considérablement. Le même pourcentage (90 %) estimait que plus d'argent devrait être investi dans la recherche sur la MA. Un sondage Léger et Léger auprès des Canadiens âgés a montré que la démence et la détérioration des facultés intellectuelles font partie des plus grandes craintes des répondants; 75 % des personnes de plus de 50 ans croient qu'elles souffrent déjà de certains troubles de la mémoire[6]. Compte tenu du degré de sensibilisation des Canadiens et des craintes qu'ils nourrissent à l'égard de la MA, il est presque certain qu'ils s'attendront à ce que les gouvernements interviennent pour réduire au minimum les effets de cette maladie.

2. QU'EST-CE QUE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET QU'ENTEND-ON PAR DÉMENCES APPARENTÉES?

2.1 Maladie d'Alzheimer

La MA est une maladie dégénérative progressive et irréversible du cerveau, entraînant certains changements dans les régions cérébrales responsables de la mémoire, du langage, du jugement, du raisonnement et de la pensée abstraite. Elle se caractérise par une atrophie du cerveau attribuable à une perte neuronale, à la présence de dégénérescences neurofibrillaires et à l'accumulation de plaques. Ces plaques sont formées dans le cerveau par des protéines qui existent habituellement sous forme soluble mais qui, pour on ne sait quelle raison, forment des agrégats et des dépôts solides. Les plaques et les dégénérescences, tout d'abord identifiées par le Dr Alois Alzheimer, sont maintenant considérées comme des *indicateurs* de la MA, même si les scientifiques ne sont pas encore sûrs s'ils représentent une *cause* ou un *effet* de la maladie.

Il existe deux formes de MA :

- la MA sporadique (de 90 à 95 % de tous les cas);
- la forme familiale autosomique dominante (FAD : de 5 à 10 %).

La MA sporadique, qui est la forme la plus courante, se développe habituellement chez les gens de plus de 65 ans; en fait, la plupart des cas sont âgés de 85 ans et plus. Les personnes atteintes de la forme sporadique peuvent avoir ou non des antécédents de MA dans leur famille, mais un enfant dont le parent est atteint de cette forme de la maladie court un plus grand risque de souffrir de la MA qu'une autre personne dépourvue d'antécédents familiaux. La forme familiale autosomique dominante (FAD) est une forme rare de la maladie et est à l'origine de seulement 5 à 10 % de tous les cas de maladie d'Alzheimer[7]. La FAD s'observe dans les familles où un gène muté est transmis de génération en génération. Si un parent est porteur du gène muté, chaque enfant court 50 % de risque d'hériter du gène; la présence du gène indique que la personne souffrira un jour de la maladie, normalement à un plus jeune âge que s'il s'agissait de la forme sporadique de la MA.

Il n'existe pas de tests pour déterminer si une personne vivante est atteinte de la MA. Le diagnostic repose plutôt sur une évaluation clinique approfondie qui confirme les symptômes et permet d'écarter d'autres causes possibles (p. ex. dépression, troubles thyroïdiens, effets secondaires des médicaments). Il peut être posé par un médecin de famille bien formé, mais le patient peut devoir être adressé à une clinique des troubles de la mémoire ou à des spécialistes tels que des neurologues, des psychiatres ou des gériatres. Une évaluation bien effectuée peut confirmer ou écarter avec précision un diagnostic de MA dans 80 à 90 % des cas. La seule façon d'affirmer le diagnostic de MA est d'effectuer une autopsie du cerveau après le décès.

2.2 Les effets de la maladie d'Alzheimer

La MA évolue* en trois étapes[8] : la phase initiale dure de 2 à 4 ans; la phase intermédiaire, de 2 à 10 ans; et la phase avancée, de 1 à 3 ans.

Juste avant de mourir, les patients sont muets, confinés au lit et épuisés; des soins palliatifs peuvent être nécessaires. Des études récentes[9] ont indiqué que la durée médiane** de survie après l'apparition de la démence est beaucoup plus courte que ce que l'on croyait précédemment (3,1 ans plutôt que 5 à 9 ans). Bien que l'espérance de vie des victimes de la MA puisse atteindre 20 ans[10], la mort survient en moyenne*** 8 à 10 ans après l'apparition des premiers symptômes de perte de mémoire. Les patients ne meurent pas habituellement de la MA elle-même, mais plutôt d'infections secondaires (p. ex. pneumonie) qui envahissent les organes défaillants.

Si la MA est de loin la démence la plus courante, il en existe néanmoins plusieurs autres, souvent appelées « démences apparentées ». Le terme démence renvoie à une détérioration de la mémoire et d'autres facultés intellectuelles assez importante pour nuire aux activités de la vie quotidienne d'une personne alerte[11]. La MA est la forme la plus courante de démence, représentant environ 65 % de toutes les démences au Canada[12].

Parmi les autres démences importantes**** figurent :

- la démence vasculaire;
- la démence à corps de Lewy;
- la maladie de Pick;
- la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

2.3 Déficit cognitif léger et ses répercussions

On parle de déficit cognitif léger lorsqu'on observe une certaine détérioration de la mémoire et des facultés intellectuelles mais aucune démence (p. ex. troubles du comportement, du jugement, changements de personnalité, etc.). Le déficit est parfois appelé « trouble cognitif sans démence »

---

* Pour une description détaillée des caractéristiques des phases initiale, intermédiaire et avancée de la MA, veuillez vous reporter à l'annexe (partie II).

**Médiane : la médiane signifie que 50 % de tous les cas diagnostiqués de démence vivront plus longtemps que le nombre médian d'années; 50 % vivront moins longtemps que le nombre médian d'années.

***L'espérance de vie d'une personne après l'apparition de la MA peut varier considérablement par rapport à la moyenne, vu que l'intervalle de variation est important (de 3 à 20 ans).

****Pour une description plus détaillée des démences apparentées, se reporter à l'annexe (partie I).

ou CIND. Les personnes qui souffrent d'un déficit cognitif peuvent demeurer relativement stables pendant des années ou leur état peut évoluer vers une démence. Comme il s'agit d'un facteur de risque de MA, le déficit cognitif léger constitue maintenant un important domaine de recherche sur la démence.

3. DERNIÈRES DONNÉES SCIENTIFIQUES SUR LES CAUSES, LA PRÉVENTION ET LE TRAITEMENT

3.1 Causes de la maladie d'Alzheimer

Bien que les chercheurs en aient appris beaucoup sur la MA au cours des deux dernières décennies, ils n'ont toujours pas élucidé la ou les *causes* exactes de la maladie et ne savent pas non plus comment en stopper la progression. Les scientifiques soupçonnent que dans bien des cas, une *combinaison* de facteurs peuvent mener à la MA. Plutôt que de parler des causes dont ils ne sont pas sûrs, les chercheurs préfèrent discuter des *facteurs de risque* – caractéristiques d'une personne ou d'une population (p. ex. antécédents familiaux, santé physique, etc.) ou conditions environnementales qui peuvent être *associées* à un *risque* accru de MA. Autrement dit, lorsque ces facteurs de risque sont présents, une personne risque davantage d'être atteinte de la MA. La présence de facteurs de risque ne peut cependant à elle seule causer la maladie.

L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ESVC-1, ESVC-2) a cerné un certain nombre de facteurs de risque de MA. De nombreuses autres études sont venues valider les conclusions de l'ESVC.

3.1.1 Facteurs de risque de maladie d'Alzheimer connus jusqu'à présent

- *âge* : c'est le plus important facteur de risque dans 90 à 95 % des cas de MA;
- *génétique/antécédents familiaux* : la génétique joue un rôle certain dans seulement 5 à 10 % des cas de MA; dans les 90 à 95 % des cas restants, des antécédents familiaux de MA constituent un facteur de risque, mais leur présence n'est ni suffisante ni nécessaire pour qu'une MA se développe. Les scientifiques continuent d'étudier le rôle que joue l'hérédité dans la MA;
- *niveau de scolarité* : les personnes qui ont moins de 6 ans de scolarité courent un risque plus élevé de souffrir d'une MA;
- *traumatisme crânien* : les personnes qui ont été victimes d'un traumatisme crânien, en particulier s'il s'est accompagné d'une perte de conscience, courent un risque accru de souffrir de la MA;
- *accidents vasculaires cérébraux/dépression* : les accidents vasculaires cérébraux augmentent non seulement le risque de démence vasculaire mais également de MA. Plusieurs études ont mentionné la dépression avant le diagnostic comme facteur de risque de MA[13];

- *déficit cognitif léger (DCL)* : les personnes atteintes d'un DCL risquent beaucoup plus de souffrir de la MA que d'autres sujets autrement en bonne santé. Certaines études ont révélé que les personnes qui présentent un DCL évolueront vers une MA dans une proportion de 10 à 15 % par année; dans une autre étude, le taux était de seulement 5 à 6 % par année. Les chercheurs étudient intensément le DCL comme facteur de risque ainsi que les possibilités de traitement préventif;
- *tabagisme* : les données sont contradictoires[14]; certaines études concluent à une augmentation du risque de MA, alors que d'autres n'ont pas constaté d'augmentation.

3.1.2 Autres facteurs de risque possibles selon les recherches

- *inflammation* : on observe chez les victimes de la MA une inflammation des tissus cérébraux, mais les chercheurs ne sont pas sûrs s'il s'agit d'une conséquence de la maladie ou d'un facteur qui y contribue;
- *élévation de l'homocystéinémie/de la cholestérolémie/de la pression artérielle* : les recherches se poursuivent sur ces facteurs, qui sont des facteurs de risque de démence vasculaire, pour savoir s'ils peuvent également être associés à la MA;
- *cuivre* : la théorie selon laquelle l'exposition au cuivre augmenterait le risque de MA est assez récente mais suscite beaucoup d'intérêt;
- *diabète* : les études à ce jour reconnaissent que le diabète de type II est un facteur de risque pour la MA; on étudie actuellement les possibilités de recherche sur le diabète de type I comme facteur pouvant contribuer au développement éventuel de la MA.

3.2 Prévention de la maladie d'Alzheimer

On accumule de plus en plus de connaissances sur la façon de prévenir la MA. Bien que des recherches plus approfondies s'imposent, de nombreux chercheurs estiment que le risque de souffrir de la MA et d'une démence apparentée peut être réduit ou retardé par certains facteurs de « protection » :

3.2.1 Facteurs de protection

- nombre continu d'années de scolarité;
- exercices sociaux et intellectuels (lecture, mots croisés);
- activité physique;
- contrôle du cholestérol, de la pression artérielle et d'autres facteurs de risque vasculaires;
- bon programme de nutrition et d'exercice[15];
- évitement des traumatismes crâniens (usage plus fréquent de casques dans les sports de contact, le vélo);
- exposition aux vaccins[16].

Le rôle protecteur que peuvent jouer d'autres agents (p. ex. fortes doses de vitamines C et E, agents anti-inflammatoires non stéroïdiens, ginkgo biloba, statines) doit être étudié plus à fond avant qu'on puisse recommander leur utilisation au grand public.

3.2.2 Déficit cognitif léger (DCL) et diagnostic précoce

Les chercheurs savent maintenant que la prévalence du DCL s'élève à 16,8 % chez les Canadiens de 65 ans et plus, ce qui est plus du double de la prévalence de toutes les démences combinées (8 %). Le DCL a des répercussions particulières sur la santé et la qualité de vie :

- les personnes qui présentent un DCL sont trois fois plus nombreuses à vivre dans des établissements de soins de longue durée que celles qui ne souffrent d'aucun déficit cognitif;
- elles sont plus nombreuses à être atteintes d'un trouble fonctionnel[17];
- elles risquent de souffrir d'une démence dans une proportion de 10 à 15 % par année[18].

La découverte de la raison pour laquelle certains cas de DCL évoluent vers une démence alors que d'autres ne le font pas pourrait aider les chercheurs à comprendre comment et pourquoi la maladie se développe. Si les chercheurs peuvent identifier les personnes atteintes d'un DCL qui finiront par souffrir d'une MA et leur offrir un traitement précoce, il pourrait être possible à tout le moins de retarder, voire de prévenir, l'apparition de la MA. La troisième phase de l'ESVC vise à accroître les connaissances à cet égard[19].

On pense qu'il se produit une importante perte neuronale dans le cerveau avant que tout symptôme clinique ne devienne apparent. Si les chercheurs peuvent trouver des moyens de diagnostiquer la MA plus tôt et de façon plus précise (p. ex. avant l'apparition d'importantes lésions cérébrales), de meilleures interventions pourraient peut-être stopper la progression de la maladie et en prévenir les formes les plus sévères.

3.3 Traitements actuels contre la maladie d'Alzheimer

Bien qu'aucun traitement ne permet de guérir la MA, quelques-uns d'entre eux permettent d'en retarder ou d'en réduire les symptômes. Des recherches sont en cours pour trouver de nouveaux traitements.

Au Canada, trois médicaments sont actuellement offerts pour aider à soulager les symptômes et semblent ralentir peut-être la détérioration des fonctions neurocognitives ou du comportement chez certains patients :

- Aricept (donépézil);
- Exelon (rivastigmine);
- Reminyl (bromhybrate de galantamine).

3.3.1 Traitements actuels

Ces trois médicaments servent à traiter la MA légère à modérée. Au nombre des effets bénéfiques potentiels de ces médicaments figure une amélioration des fonctions cognitives (mémoire, langage et orientation) et de la capacité de s'acquitter de ses activités quotidiennes. Les effets bénéfiques de ces médicaments s'observent parfois au niveau du comportement plutôt que de la mémoire. Cette amélioration du comportement peut être importante non seulement pour le patient mais en particulier pour le soignant, car c'est souvent le comportement perturbateur qui est le plus dérangeant pour le soignant.

Les médicaments actuels comportent d'importantes limites : ils ne fonctionnent pas pour tout le monde, leurs effets bénéfiques sont temporaires (mais ils peuvent être efficaces pendant de longues périodes); une fois que les effets bénéfiques maximaux ont été ressentis, on observe un lent déclin au cours de l'année suivante et un retour à la situation d'avant le traitement. Il semble cependant qu'il y ait ralentissement de la détérioration subséquente après un an de traitement chez les personnes traitées à l'aide de ces médicaments par rapport à celles qui n'ont pas été traitées. Un nouveau médicament (la memantine) visant à traiter les formes modérées à sévères de MA est à l'étude au Canada. Il en est à la phase 3 des essais cliniques, dernière étape avant l'homologation.

D'autres médicaments, comme les antidépresseurs, les anxiolytiques et les antipsychotiques sont utilisés pour traiter certains des symptômes perturbants de la MA mais ne ciblent pas expressément la maladie elle-même.

3.3.2 Autres traitements à l'étude au Canada

Un grand nombre de chercheurs au Canada et dans d'autres pays continuent d'examiner d'autres traitements possibles :

- vitamine E;
- acides gras oméga-3;
- ginkgo biloba, antioxydants, caféine, nicotine;
- anti-inflammatoires non stéroïdiens;
- anticholestérolémiants (statines);
- cellules souches pour remplacer les neurones perdus;
- médicaments pour prévenir la formation de plaques dans le cerveau;
- oestrogène (les données sont contradictoires quant à ses avantages et inconvénients).

3.3.3 Recherches psychosociales nécessaires

Bien que la recherche biomédicale (p. ex. amélioration des connaissances concernant les facteurs de risque, la prévention et le traitement à visée thérapeutique ou curative) revête une importance évidente, il en va de même pour la recherche psychosociale. Ce type de recherche vise à améliorer notre connaissance et notre compréhension de la façon de maintenir le plus possible la qualité de vie

des personnes vivant avec une démence et de leur entourage (p. ex. famille, soignants). La recherche psychosociale tente d'accroître les connaissances relativement aux techniques de prestation de soins qui améliorent les soins donnés aux patients atteints de la MA tout en mettant au point des façons novatrices d'alléger le fardeau des soignants. Elle s'intéresse notamment aux programmes et aux services (soins à domicile, hébergement, soins de relève, soins de longue durée, etc.) dont ont besoin ceux qui sont touchés par la MA. La recherche psychosociale devrait aussi étudier les interventions et les traitements qui, selon les sociétés pharmaceutiques, contribuent à améliorer l'efficacité des traitements pharmacologiques.

3.3.4 Recherche sur la maladie d'Alzheimer au Canada

Compte tenu de sa taille, le Canada a apporté une contribution considérable à la recherche sur la MA, tant dans le domaine biomédical que psychosocial*. Malgré ses réalisations remarquables en recherche, le Canada tire de l'arrière par rapport à ses homologues américains et européens en ce qui concerne la mise sur pied d'un programme national coordonné de recherche[20]. La création des Instituts de recherche en santé du Canada (qui englobe entre autres l'Institut du vieillissement) est une réalisation des plus louables mais insuffisante. Comme l'a déclaré la Société Alzheimer du Canada, « les IRSC ont été un pilier important de la recherche en santé au Canada. Toutefois, l'incidence de la MA croît à un rythme plus rapide que la recherche[21]. »

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le gouvernement fédéral accroisse le niveau de financement de la recherche fondamentale et appliquée sur la prévention et le traitement des démences en finançant un réseau national de chercheurs et en augmentant le budget des Instituts de recherche en santé du Canada.**

- **Que le gouvernement fédéral s'engage à fournir une importante aide financière à long terme aux stratégies de promotion de la santé et de prévention de la maladie offrant, dès qu'elles deviennent accessibles, des interventions validées par des études scientifiques qui sont centrées sur le mode de vie et le traitement précoce afin de réduire les facteurs de risque modifiables de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées.**

---

*Voir l'annexe (partie III) pour obtenir plus d'information sur les activités de recherche particulières au Canada.

4. ÉVALUATION DE LA PERTINENCE DES POLITIQUES PUBLIQUES ACTUELLES

4.1 Soins primaires

C'est au niveau des soins primaires que la MA doit de préférence être diagnostiquée et traitée[22,23]. Or, il semble que les médecins de première ligne au Canada ne disposent pas de la formation ou des connaissances suffisantes relativement à la MA et aux démences apparentées. Il s'ensuit que les cas de démence sont sous-diagnostiqués et insuffisamment traités même si les médicaments actuels contre la MA se sont avérés modérément efficaces[24,25]. On estime que parmi toutes les victimes actuelles de la MA, seulement 21 % ont fait l'objet d'un diagnostic et sont traités; un autre 14 % ont reçu un diagnostic mais aucun traitement; et 65 % des cas demeurent non diagnostiqués. Si cette estimation est exacte, c'est dire que les tentatives en vue de transférer les données scientifiques sur les traitements efficaces dans la pratique clinique ont nettement échoué.

Lorsqu'on réussit à diagnostiquer la MA chez une personne, il arrive souvent que ce diagnostic ne lui soit pas communiqué. Parfois, le professionnel de la santé ou un membre de la famille ne divulgue pas cette information dans le but de « protéger » la personne. Celle-ci a cependant le ***droit*** de connaître son état. Ce n'est qu'en étant informée du diagnostic que la personne peut améliorer ses connaissances ou prendre des décisions concernant :

- la nature des symptômes;
- le traitement des symptômes;
- l'aide/le soutien à recevoir;
- l'avenir.

Le diagnostic précoce de la MA et des démences apparentées est plus important que jamais. Les traitements symptomatiques donnent des résultats encourageants et on espère obtenir une stabilisation durable et mettre au point un traitement préventif[26]. Le diagnostic précoce, allié à de meilleurs traitements, retardera peut-être de 5 ans ou plus l'apparition des principaux symptômes de la MA. Cela devrait contribuer à réduire la prévalence de 50 %, faisant économiser des milliards de dollars en soins de santé et en services sociaux[27].

On connaît mal les obstacles à l'égard des soins primaires qui empêchent de détecter, de diagnostiquer et de traiter adéquatement la MA[28]. Certaines personnes ont fait état des obstacles suivants :

- peu d'avantages financiers (p. ex. aucune rémunération pour le temps passé avec un patient);
- piètre connaissance chez les médecins et les soignants de l'efficacité des médicaments.

Les problèmes au niveau des soins primaires sont compliqués par l'absence de coordination et de reddition de comptes entre les divers services de santé et services communautaires (p. ex. soins primaires, hôpitaux de soins de courte durée, établissements de soins de longue durée, soins à domicile, hébergement, services sociaux, services de soutien communautaire). Il n'y a pas ainsi suffisamment d'aide pour répondre aux besoins changeants des personnes atteintes de démence.

Une étude des réseaux de soins destinés aux victimes de démence en Ontario[29] a montré que les trois principaux facteurs qui déterminent si les soins sont satisfaisants sont :

- la coordination des soins;
- la connaissance des services qui existent dans la collectivité;
- la coordination des services.

Solutions possibles

La Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées a mis en oeuvre des initiatives qui cherchent à combler certaines des lacunes du système de santé afin de répondre aux besoins des patients atteints de la MA. Pour remédier au manque de connaissances des médecins relativement à la MA, la Stratégie a implanté des programmes de formation destinés aux médecins de famille et aux étudiants en médecine qui portent sur la détection précoce et le diagnostic de la MA et des démences apparentées et sur la meilleure façon d'utiliser les ressources locales et spécialisées et la planification préparatoire des soins.

La Stratégie comprend une initiative visant à réduire le morcellement de services destinés aux personnes atteintes de la MA et d'autres démences. Cette initiative, appelée « Les services coordonnés et spécialisés de diagnostic et de soutien », a permis de mettre sur pied dans toute la province des réseaux locaux sur les démences visant à aider les collectivités à établir des réseaux locaux d'entraide pour améliorer l'accès aux services de diagnostic et de traitement destinés aux personnes atteintes de la MA et à leur famille. Malheureusement, un des volets de cette initiative – l'amélioration de l'accès aux soins spécialisés en gériatrie – n'a pas été mis en oeuvre, malgré les nombreuses recommandations formulées par un comité d'experts.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le Collège des médecins de famille du Canada inclue des questions sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans le processus d'examen de ceux qui terminent leurs études en médecine familiale.**

- **Que les gouvernements provinciaux collaborent avec leur collège de médecins de famille respectif afin d'élaborer et de mettre en oeuvre des programmes de formation destinés aux médecins de famille et aux étudiants en médecine qui portent sur la détection précoce, le diagnostic et le traitement de la MA et de démences apparentées.**

- **Que les gouvernements provinciaux élaborent des programmes (p. ex. réseaux sur les démences qui comprennent des services spécialisés en gériatrie) pour faire en sorte que les services sociaux et de santé locaux – y compris les organisations caritatives telles que les sociétés Alzheimer provinciales – reçoivent un financement adéquat, soient suffisamment intégrées et accessibles aux victimes de démence et aux personnes qui en prennent soin.**

4.2 Produits pharmaceutiques

Comme nous l'avons déjà mentionné, trois médicaments (Aricept, Exelon et Reminyl) sont homologués pour le traitement de la MA au Canada. Un quatrième (memantine) sera peut-être approuvé bientôt. Les médicaments actuels sont modérément efficaces pour soulager les symptômes et traiter les problèmes de comportement que manifestent les patients atteints de la MA. Toute une pléiade d'autres médicaments candidats font l'objet d'études plus ou moins avancées. Il importe que le Canada continue de financer les recherches cliniques sur les nouveaux médicaments, mais il est tout aussi important que ces nouveaux médicaments plus efficaces qui seront mis au point soient accessibles à toutes les personnes qui en ont besoin.

Accès à des médicaments efficaces à un coût abordable

La protection offerte par les régimes provinciaux d'assurance-médicaments varie grandement au Canada. La question du remboursement des médicaments de prescription touche les personnes âgées dans une plus grande proportion, car ce groupe utilise davantage ces médicaments – en particulier les médicaments contre la MA – que d'autres groupes. Certaines personnes âgées, à cause de leur revenu et du lieu où elles demeurent, font toujours face à des difficultés financières indues liées au prix élevé des médicaments nécessaires. Dans son budget de 2003, le gouvernement fédéral a prévu des sommes pour couvrir le coût des médicaments dont le prix est exorbitant afin de protéger les Canadiens qui doivent recevoir des traitements médicamenteux coûteux pour demeurer en santé (portion de 16 milliards de dollars sur cinq ans allouée à certains services de santé).

Les médicaments approuvés par Santé Canada pour le traitement de la MA ne sont pas accessibles dans toutes les provinces (p. ex. Colombie-Britannique, Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick, Île-du-Prince-Édouard ou Terre-Neuve). Il est essentiel qu'à mesure que le traitement de la MA progresse et que des médicaments efficaces sont homologués par le gouvernement fédéral, toutes les provinces facilitent l'accès à ces médicaments par le biais de leur régime d'assurance-médicaments.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le gouvernement fédéral s'assure que le régime visant à couvrir les médicaments dont le coût est exorbitant prévoit une protection pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées.**

- **Que le gouvernement fédéral collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, par l'entremise du Processus commun d'examen des médicaments, en vue de rendre les médicaments homologués pour la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées accessibles à tous les Canadiens, dans toutes les provinces, en intégrant ces médicaments dans les formulaires provinciaux de médicaments, et que**

les critères d'accessibilité soient adéquats et uniformes (p. ex. hôpitaux, établissements de soins de longue durée, soins à domicile, etc.).

4.3 Établissements de soins de longue durée

Selon l'ESVC, environ 50 % des cas diagnostiqués de démence vivent dans la collectivité et 50 %, dans des établissements.

Bien qu'il soit important que les familles et les soignants aient accès à de meilleurs services communautaires de soins à domicile et d'hébergement pour pouvoir garder le plus longtemps possible les victimes de la MA dans la collectivité (peut-être jusqu'à la fin), il y aura toujours des situations où les soignants ou la famille considèrent le placement de longue durée comme l'option la plus indiquée (p. ex. démence à un stade avancé, lorsque les symptômes de MA imposent un lourd fardeau à la famille). D'autres situations font en sorte que le placement dans des établissements de soins de longue durée est plus approprié, notamment lorsque le patient ne dispose pas de systèmes de soutien social (p. ex. amis, famille) et n'a pas accès à des réseaux de soins comme des soins à domicile ou un logement avec services de soutien ou que ceux-ci sont inadéquats. Puisque l'on pense que le nombre de personnes âgées atteintes de la MA augmentera dans l'avenir, il est essentiel que les gouvernements prévoient un accès adéquat à des établissements de soins de longue durée de qualité et à un prix abordable. L'Ontario a pris des mesures en ce sens et a entrepris un examen des établissements de soins de longue durée dans tout l'Ontario et a élaboré un plan visant à garantir l'accès à des soins de longue durée de grande qualité[30].

Accessibilité, coût abordable et qualité des soins de longue durée

Les tarifs des résidences de soins de longue durée varient grandement selon les provinces et les territoires au Canada dans le cas des personnes dont le revenu dépasse le minimum accordé par les régimes publics de pension. Bien que les règles et les barèmes régissant les tarifs pour les soins de longue durée varient, des études ont démontré que les coûts évalués sont assez élevés, dans certaines provinces ou territoires à tout le moins, pour penser que les personnes âgées paient de toute évidence pour des services médicalement nécessaires qui, s'ils avaient été dispensés dans un hôpital, auraient été remboursés par le régime public d'assurance-maladie[31]. Autrement dit, les tarifs exigés dépassent ceux du marché pour le logement et la nourriture et reviennent à subventionner des services de santé. La province de la Nouvelle-Écosse a récemment pris des mesures pour s'assurer que les personnes âgées n'aient à payer que le tarif du marché pour chambre et pension afin d'empêcher que les résidents ne paient le coût des services médicalement nécessaires dans les frais exigés pour le logement.

Voici certaines caractéristiques qui contribuent à la qualité des soins destinés aux personnes atteintes de démence dans les établissements de soins de longue durée :

- des normes concernant les ratios en personnel;
- un environnement qui est sûr, sécuritaire et favorable;
- des plans de soins qui tiennent compte des symptômes et des comportements liés à la démence;
- des évaluations holistiques;
- des soins infirmiers accrédités parmi l'éventail de services offerts par le personnel;
- l'accès à tout l'éventail des services requis pour assurer le maintien de la santé physique, mentale et spirituelle (p. ex. services dentaires, physiothérapie);
- une supervision de la médication par l'administration de médicaments et une surveillance;
- une activité thérapeutique et une supervision par des systèmes sensoriels;
- l'éducation et le soutien des clients et des soignants;
- des possibilités intéressantes d'activités de loisir et de socialisation;
- des services de nutrition, de buanderie et d'entretien ménager;
- des services spirituels appropriés;
- la participation de la famille (et, si possible, de la personne atteinte de la MA) aux évaluations, aux décisions et à la planification en matière de soins ainsi qu'à la prestation des soins;
- le respect des choix faits par la personne atteinte de la MA ou de celle qui prend des décisions pour elle.

Les Canadiens craignent que les résidents des établissements de soins de longue durée ne reçoivent pas des soins de qualité. La qualité des soins passe par un financement adéquat, la mise en place de mécanismes de reddition de comptes, le respect de normes de qualité contrôlé par des inspections et des vérifications de la conformité et le respect, dans ces normes, des besoins et préférences des résidents et des familles.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que les gouvernements provinciaux effectuent des recherches, collaborent avec les dispensateurs de soins et fournissent un financement adéquat pour s'assurer qu'il y ait suffisamment de soins de longue durée disponibles pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées qui ne sont plus capables de vivre dans la collectivité.**

- **Que les gouvernements provinciaux adoptent des lois appropriées et mettent en place les activités nécessaires de surveillance et de vérification de la conformité pour s'assurer que tous les établissements de soins de longue durée, y compris les hôpitaux,**

respectent les normes de qualité indispensables au maintien d'une bonne qualité de vie chez les résidents atteints de démence.

- **Que les gouvernements provinciaux et territoriaux prévoient de meilleurs ratios en personnel et fournissent des services spécialisés d'éducation des employés et de formation concernant les soins destinés aux personnes atteintes de démence dans les établissements de soins de longue durée, y compris les hôpitaux. Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient également s'assurer que ces établissements sont aménagés de façon créative afin de fournir un environnement sûr, sécuritaire et plus familier aux personnes atteintes de la MA et de démences apparentées.**

Le CCNTA RÉITÈRE LA RECOMMANDATION suivante contenue dans son document intitulé *La position du CCNTA sur l'élargissement du régime de soins de santé du Canada*, 2000, à savoir :

- **Que les modèles de financement soient revus de façon à garantir que les frais de pension imposés aux résidents des établissements de soins de longue durée ne dépassent pas les taux du marché actuel dans la collectivité locale pour des services d'hébergement et d'alimentation similaires.**

4.4 Soins à domicile

Bien qu'il ait été démontré que les soins à domicile aident à prolonger l'autonomie et la qualité de vie des personnes atteintes d'une démence et offrent un appui aux soignants, l'ESVC a signalé que les soins à domicile étaient sous-utilisés. Seulement une personne qui soigne une victime de démence sur quatre reçoit des services officiels de soins à domicile pour l'aider à s'occuper d'un membre de la famille, même si elle dispense des soins depuis cinq ans ou plus. Les soignants qui reçoivent effectivement de tels services sont pour la plupart satisfaits de la qualité des soins offerts[32].

Le manque d'uniformité dans le financement et la prestation des services de soins à domicile offerts au pays aux cas de MA et de démences apparentées et aux personnes qui en prennent soin fait en sorte que les services pour les maladies nécessitant des soins chroniques telles que la MA sont soit non accessibles ou occasionnent des frais. Voici d'autres obstacles qui semblent empêcher les personnes qui prennent soin des patients atteints de démence d'avoir recours à des services de soins à domicile[33] :

- hésitation à utiliser les soins à domicile jusqu'à ce que la santé de la personne à soigner soit si chancelante que les soins ne peuvent plus être dispensés par des services de soins non professionnels;
- perception que la prestation de soins est une responsabilité familiale;

- absence de personnel formé;
- gêne sociale ressentie par les soignants;
- piètre connaissance des services et de la façon d'y avoir accès.

Accord de 2003 sur la santé et action gouvernementale

Dans l'accord de 2003 sur le renouvellement des soins de santé, les premiers ministres ont convenu d'élaborer un programme national de soins à domicile comprenant un ensemble minimal de services de soins aigus de courte durée remboursables sans franchise, y compris des soins aigus de santé mentale dans la collectivité et des soins à domicile en fin de vie. Bien qu'un système public de soins à domicile comportant ce « panier de services » limité offre certains avantages aux personnes atteintes de la MA et à leurs soignants – et constitue une amélioration par rapport à la situation actuelle – il est loin d'offrir tout l'éventail de services de soins à domicile pour le traitement des maladies chroniques dont ont besoin les personnes atteintes de la MA qui vivent dans la collectivité. De plus, le fait de limiter la couverture aux soins post-aigus risque d'avoir des conséquences négatives sur les soins chroniques à domicile.

Même si les services de soins à domicile destinés aux malades chroniques étaient financés par un régime public, il est possible que ces services puissent ne pas répondre adéquatement aux besoins spéciaux des personnes souffrant de la MA et de démences apparentées. Une formation spéciale du personnel chargé des soins à domicile est nécessaire; il faut promouvoir des conditions de travail qui réduisent au minimum le roulement du personnel spécialement formé.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que les gouvernements fédéral et provinciaux collaborent à l'élaboration d'une définition nationale commune d'un ensemble de services de soins à domicile pour les personnes souffrant de problèmes chroniques et de problèmes de santé de longue durée et que ces services soient remboursés sans franchise, conformément à la *Loi canadienne sur la santé*.**

- **Que les gouvernements provinciaux offrent au personnel un enseignement et une formation spécialisés dans le soin de la MA et des démences apparentées pour les services de soins à domicile et de soins communautaires et établissent des conditions de travail qui favorisent le maintien en place du personnel.**

4.5 Soignants

L'assistance fournie par les soignants naturels (soins non rémunérés dispensés par la famille/les amis) revêt une importance critique pour les personnes qui vivent dans la collectivité en ce qu'elle

leur assure un maximum d'autonomie et de qualité de vie et retarde ou prévient leur placement dans un établissement de soins de longue durée.

L'ESVC a fourni beaucoup d'informations sur la situation des soignants qui s'occupent de personnes atteintes de démence[34].

4.5.1 Qui dispense des soins au jour le jour aux personnes atteintes de démence?

Rappelons que 75 % des soignants naturels sont des femmes : 29 % sont des filles d'âge adulte et 29 %, des conjointes du patient. Dans environ 19 % des cas, le soignant naturel est le mari de la patiente. Approximativement le tiers des soignants occupent un emploi (et risquent d'être obligés de le quitter lorsque la maladie progresse); de nombreux soignants au Canada sont âgés – la moitié d'entre eux ont plus de 60 ans. Ils éprouvent souvent eux-mêmes des problèmes de santé.

4.5.2 De quels services se prévalent les soignants?

Il est étonnant de voir à quel point les personnes qui soignent des patients atteints de démence utilisent peu les services communautaires. En fait, la présence d'une déficience physique est un prédicteur beaucoup plus puissant de l'utilisation des services que la démence[35]. Soixante-neuf pour cent des soignants qui étaient des conjoints d'un patient n'avaient recours à aucun service comparativement à 46 % des soignants qui étaient des fils ou des filles d'un patient. Dans la plupart des provinces, seulement 3 à 5 % des soignants font appel à trois services ou plus. Comme c'est le cas des services à domicile, lorsque les soignants se prévalent des services communautaires, leur degré de satisfaction est élevé.

4.5.3 Quel est l'état de santé des soignants?

Selon les données, les personnes qui prennent soin de patients atteints de démence sont plus nombreuses à éprouver des problèmes de santé chroniques et à être déprimées. Le risque de souffrir de ces problèmes physiques et de santé mentale est plus élevé dans le cas des soignants naturels dans la collectivité que dans le cas des soignants professionnels dans les établissements. À cause de ces problèmes de santé, il est plus probable que les soignants naturels chercheront à placer la personne atteinte de démence dans un établissement.

4.5.4. Les besoins des soignants

De quelle façon les politiques publiques peuvent-elles réduire le fardeau qui menace la santé physique et financière des soignants? Bryan Smale et Sherry Dupuis[36] ont effectué une étude dans le cadre de laquelle les soignants et les dispensateurs de soins ont cerné les principaux domaines (problèmes systémiques, problèmes liés aux ressources humaines et problèmes liés au bien-être des soignants) qui doivent être améliorés si l'on veut répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs soignants.

Au nombre des stratégies de changement particulières qu'ont identifiées les soignants figurent les suivantes :

- modalités de rémunération appropriées et adéquates;
- politiques de protection de l'emploi et de la pension et politiques au travail prévoyant un congé pour la prestation de soins;
- possibilités d'éducation et de formation concernant la démence et le soin des personnes atteintes offertes aux soignants naturels.

Les soignants assument diverses dépenses liées à la prestation de soins. Dans son budget de 2004, le gouvernement fédéral a reconnu ce fait en permettant aux soignants de réclamer un crédit d'impôt pouvant atteindre 5 000 $ pour éponger les dépenses extraordinaires qu'ils peuvent devoir effectuer, allant de la modification d'une camionnette à la fourniture de soins infirmiers additionnels et à l'achat d'équipement médical[37].

Les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux ont pris des mesures supplémentaires pour venir en aide aux soignants naturels, notamment :

- en Ontario, le budget de 2003 a prévu une augmentation de l'aide fiscale accordée aux personnes qui prennent soin d'un membre de leur famille;
- le budget de 2003 de la Nouvelle-Écosse a accru de 75 % le crédit fiscal pour les soignants;
- le Québec dispose d'un programme de soins de relève qui fournit une aide financière (jusqu'à concurrence de 600 $) aux soignants pour l'achat de services de relève par les membres de la famille ou d'autres personnes;
- le budget fédéral de 2003 a inclus des prestations d'assurance-emploi de six semaines afin de permettre à un membre de la famille de prendre soin de son enfant, parent ou conjoint gravement malade ou mourant. Des changements législatifs seront apportés pour ce congé dans le *Code canadien du travail* afin de protéger l'emploi des soignants.

Ces mesures constituent un pas dans la bonne direction, mais d'autres politiques visant à aider les soignants s'imposent. Par exemple, le gouvernement fédéral offre un crédit d'impôt pour fournisseurs de soins, mais pour y être admissible, un demandeur doit être apparenté à la personne qui reçoit des soins – et vivre avec elle. Le financement national des soins à domicile proposé dans le Fonds pour la réforme de la santé de 2003 se limite aux services de soins à domicile pour les soins post-aigus, la prise en charge des cas de santé mentale et les soins de fin de vie. Aucun de ces services n'offre vraiment une aide directe aux personnes qui soignent des patients atteints de démence.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le gouvernement fédéral assure une protection du revenu des personnes qui prennent soin de patients atteints de démence en modifiant les conditions des prestations pour soins prodigués par compassion afin d'inclure les personnes qui reçoivent des soins et souffrent d'une maladie chronique comme la MA ou une démence apparentée et non seulement celles qui sont à l'article de la mort.**

- **Que les gouvernements FPT étendent le panier de services nationaux de soins à domicile proposé afin d'inclure les services qui aident expressément les soignants, notamment les programmes de soins de relève/de congé d'un jour, les services de transport, les groupes de soutien, les programmes de counselling et d'information et d'éducation, et que ces services soient offerts de façon à répondre aux besoins des soignants (p. ex. programmes de jour qui fonctionnent plus de 8 heures par jour).**

- **Que le gouvernement fédéral modifie les conditions d'admissibilité au Crédit d'impôt pour fournisseurs de soins afin de permettre aux soignants qui ne sont pas apparentés au receveur de soins – et qui ne résident pas avec lui – d'être admissibles à ce crédit d'impôt.**

- **Que le Régime de pensions du Canada et le Régime de rentes du Québec élaborent des dispositions « d'exclusion » pour les soignants afin de couvrir les périodes de faible revenu ou de revenu nul lorsque ceux-ci prennent soin de personnes atteintes d'une maladie chronique, y compris la MA et les démences apparentées.**

- **Que les gouvernements fédéral et provinciaux mettent sur pied un programme de partage des coûts, qui s'harmonise avec le programme actuel du Québec, en offrant jusqu'à concurrence de 600 $ par année aux personnes qui prennent soin de patients atteints d'une maladie chronique afin de permettre aux membres de la famille et à d'autres de se payer des soins de relève.**

- **Que les gouvernements provinciaux et municipaux collaborent avec la Société Alzheimer et d'autres organisations du secteur bénévole afin d'offrir des services d'éducation et de formation concernant la MA et les démences apparentées aux personnes qui soignent les patients atteints de ces problèmes de santé.**

5. ÉTHIQUE

La maladie d'Alzheimer et les démences posent un certain nombre de problèmes importants sur le plan éthique. Ces dilemmes éthiques ont toujours des répercussions sur la personne atteinte d'une démence; ils ont toutefois également un retentissement sur les chercheurs, les dispensateurs de soins, les soignants, les familles et la société en général. Ces dilemmes surviennent lorsqu'on ne voit plus clairement la voie à suivre. Ils peuvent résulter d'un manque d'information, de conflits inhérents entre différentes valeurs ou du tort qui pourrait être causé peu importe la voie choisie[38].

En 2003, la Société Alzheimer du Canada a publié des lignes directrices sur les questions d'éthique[39]. Ce document traite d'un certain nombre de questions éthiques liées à la MA eu égard aux valeurs (respect, compassion, intégrité et compétence) et aux principes directeurs établis par la Société*. Certaines des questions éthiques les plus importantes ont des répercussions sur la politique publique[40] :

5.1 Conduite automobile

L'établissement du diagnostic de MA ne signifie pas automatiquement qu'un patient doit cesser de conduire une automobile. Si la personne est capable de conduire sans danger, elle devrait être autorisée à le faire. La conduite automobile augmente l'autonomie de la personne, lui donne plus de liberté et de mobilité. Mais éventuellement, elle ne pourra plus prendre le volant à cause des dangers qu'elle présente pour elle-même et pour autrui. Ce jour-là, la personne doit cesser immédiatement de conduire. Pour décider du moment où il n'est plus sûr de laisser la personne prendre le volant, une évaluation de la capacité de conduite de la personne et une surveillance continue doivent être effectuées. La décision de retirer à la personne son privilège de conduire peut s'avérer difficile pour toutes les parties concernées : la personne atteinte de la MA, les soignants et les médecins. Il n'existe actuellement aucun test normalisé à l'échelle nationale pour déterminer quand une personne atteinte de la MA est incapable de conduire sans danger un véhicule à moteur.

5.2. Participation à la recherche

Il importe que les personnes souffrant de la MA qui participent à des recherches visant à améliorer les traitements et à guérir les démences soient capables de prendre des décisions éclairées quant à leur participation; si elles ne sont plus capables de donner leur consentement à cause de leur maladie, il est important que leurs valeurs et leurs désirs soient pris en compte par les personnes qui prennent les décisions à leur place. Il importe que les chercheurs respectent l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Élaboré par les trois organisations

---

* Pour une description des valeurs et des principes directeurs touchant l'éthique et la maladie d'Alzheimer, se reporter à la partie IV de l'annexe.

scientifiques du gouvernement qui financent la recherche sur des sujets humains, cet énoncé de politique établit les normes et procédures pour la réalisation de recherches sûres et conformes à l'éthique et décrit le processus de consentement.

Les politiques régissant la participation des personnes atteintes de la MA à la recherche varient d'une province à l'autre. Dans certaines provinces, il est très difficile pour les personnes incapables de donner un consentement éclairé (p. ex. celles qui en sont à la phase intermédiaire à avancée de la MA) de participer à des recherches qui peuvent non seulement accroître la connaissance qu'ont les chercheurs de la maladie mais pourraient également être bénéfiques pour les participants. Il serait souhaitable et plus juste pour les participants éventuels si toutes les provinces établissaient et appliquaient les mêmes critères de participation à la recherche.

Enfin, il importe que tandis que les chercheurs tentent de faire progresser les connaissances sur la MA, les intérêts de la personne atteinte passent toujours en premier. Pour ce faire, il faut établir un dialogue ouvert et une communication franche concernant les désirs de la personne, les conflits d'intérêts potentiels (p. ex. chercheurs et sociétés pharmaceutiques) et l'on doit soupeser les risques et les avantages.

5.3. Tests génétiques

Les tests génétiques à visée prédictive, qui peuvent déterminer si une personne court un risque très faible ou très élevé de développer une certaine maladie, peuvent être effectués chez un petit nombre de personnes pouvant être porteuses des gènes associés à la FAD. Dans la grande majorité des cas, il n'existe aucun test pour déterminer à quel moment ou dans quelle mesure les personnes risquent de développer la MA. Dans le petit nombre de cas où un test génétique prédictif est possible, la décision d'effectuer ou non le test devrait être laissée complètement à la discrétion de la personne. Il est important que tout test génétique effectué le soit dans le respect des conditions suivantes : consentement éclairé, services de counselling et confidentialité.

5.4. Mesures de contention

Les mesures de contention, sous forme de dispositifs physiques, de médicaments ou de modifications de l'environnement, sont parfois utilisées pour restreindre les personnes atteintes de la MA. L'idée est de protéger le patient ou d'autres personnes de ce qui est considéré comme un comportement perturbateur lié à la progression de la démence. Le recours aux mesures de contention a cependant des conséquences (perte de liberté, réduction de la capacité et risque de blessures), de sorte que la décision d'y avoir recours ne devrait être prise qu'après considération de toutes les autres options. Idéalement, on ne devrait pas faire appel aux mesures de contention. Des stratégies de résolution des problèmes peuvent souvent être adoptées pour composer avec les changements de comportement. Ces stratégies sont d'autant plus efficaces que l'on comprend bien la progression de la maladie.

Elles peuvent mener à des solutions plus imaginatives (p. ex. environnements bien conçus, meilleur ratio en personnel qui font en sorte que les soins et la prise en charge de la personne atteinte de démence sont plus appropriés), ce qui évite d'avoir recours à des mesures de contention. Si ces stratégies échouent, une contention minimale peut parfois être envisagée mais seulement pour une courte période et avec un contrôle rigoureux.

Il est clair que le Canada ne dispose pas de suffisamment de chercheurs dans le domaine de l'éthique et de la démence. Une recherche de données sur les subventions accordées a révélé qu'aucun étudiant ne poursuivait des études actuellement au niveau du doctorat dans ce domaine, qu'aucune subvention n'avait été accordée et qu'on mettait peu l'accent dans les études universitaires sur le vieillissement, la maladie d'Alzheimer et l'éthique[41]. Si plus de recherches étaient effectuées au Canada concernant l'éthique et la démence, il est probable que les chercheurs, les décideurs et les praticiens s'entendraient davantage sur la façon d'uniformiser et de faciliter sur le plan moral la prise quotidienne de décisions difficiles.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le gouvernement fédéral finance, par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada et du Conseil de recherches en sciences humaines, la recherche sur les aspects éthiques de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées.**

- **Que les ministres FPT responsables des aînés entreprennent des travaux avec les principaux groupes intéressés (p. ex. Association médicale canadienne) en vue d'établir des lignes directrices nationales identifiant qui devrait décider si la personne atteinte d'une MA ou d'une démence apparentée est capable de conduire une automobile et quels critères devraient être appliqués dans la prise de ces décisions (par ex. faire une mise à jour des « Conclusions de la Conférence canadienne sur la démence. »)**

- **Que les ministres FPT de la Santé élaborent des lignes directrices communes pour toutes les provinces et tous les territoires concernant le consentement à donner par les participants à des recherches sur les déficits cognitifs.**

- **Que l'Association médicale canadienne et le Collège royal des médecins et chirurgiens élaborent des lignes directrices/règlements pour les médecins effectuant un dépistage génétique de la MA.**

- **Que les gouvernements provinciaux et les sociétés Alzheimer provinciales collaborent avec les dispensateurs de soins dans les hôpitaux, dans les collectivités et les**

établissements de soins de longue durée à l'éducation des dispensateurs de soins et élaborent des lignes directrices/règlements concernant l'utilisation des mesures de contention chez les personnes atteintes de la MA et d'une démence apparentée.

6. HÉBERGEMENT

Dans le passé, les personnes souffrant de la MA ou d'une autre démence étaient soignées dans leur maison par un membre de la famille immédiate ou élargie. Aujourd'hui, cependant, de nombreuses possibilités d'hébergement sont offertes à ces personnes atteintes et à leur famille ou aux personnes qui en prennent soin. Les questions relatives au maintien en résidence privée et au placement en établissement de soins de longue durée ont déjà été abordées. Voici d'autres modalités d'hébergement qui s'offrent aux personnes atteintes de démence[42] :

6.1 Foyers de groupe

Il s'agit en général de grandes maisons unifamiliales (nouvelles ou converties) qui hébergent 8 à 10 résidents. L'atmosphère et le mode de vie y sont de type familial. Diverses modifications peuvent avoir été apportées à ces maisons pour accommoder les personnes atteintes de démence; on y retrouve du personnel qualifié durant le jour et une personne est sur appel durant la nuit. Comme les maisons privées, ces résidences disposent d'un salon et d'une salle à manger, d'une cuisine et de chambres à coucher. Souvent, il y a des activités communautaires, notamment la préparation et la prise des repas, des activités de loisir et des divertissements.

6.2 Logement avec assistance

Cette forme d'hébergement offre un logement de type familial qui s'accompagne de services de soutien, et parfois de services de soins de santé. Ces centres d'hébergement accueillent en général de 30 à 120 personnes et ont l'aspect d'une maison de très grande dimension ou d'un petit immeuble d'habitation. Cette forme d'hébergement était autrefois appelée « résidence », « foyer de soins personnels » ou « pension ».

6.3 Logement avec services de soutien

Cette forme d'hébergement inclut divers types de logements et un éventail de services de soutien personnel et de services d'aide familiale sur place ainsi qu'une surveillance 24 heures sur 24. Le logement avec services est de plus en plus considéré comme une solution de rechange au placement inutile en établissement. C'est une solution qui gagne en popularité pour les personnes atteintes de la MA et d'une démence apparentée - en particulier celles qui en sont encore à la phase initiale ou à la phase intermédiaire.

6.4 Questions importantes liées à l'hébergement des personnes atteintes de démence

Peu importe la modalité d'hébergement choisie, certains principes importants doivent être respectés si l'on veut que les personnes atteintes de démence occupent un logement qui les aide à conserver leur santé et contribue le plus possible à leur qualité de vie :

- *vieillir sur place* : le fait de changer de domicile peut désorienter la personne atteinte de démence et la perturber. Pour qu'un tel changement d'environnement soit le moins perturbant possible, il est bon de bien planifier les services de soutien nécessaires, les activités de loisir, etc. de façon qu'un continuum de soins permette à la personne de « vieillir sur place »
- *bonne prise en charge* : pour répondre aux besoins d'hébergement des personnes atteintes de démence, il faut qu'un certain nombre de conditions soient réunies :
  - connaissance de la maladie;
  - accent mis sur la dignité individuelle;
  - formation adaptée du personnel;
  - maintien du contact familial;
  - intégration des résidents dans la collectivité
- *atmosphère du type familial* : pour que les résidents se sentent chez eux, il faut que le roulement du personnel soit faible de façon que celui-ci puisse bien connaître les résidents, que le cadre de vie ressemble à la maison et que les activités de la vie quotidienne permettent aux résidents de fonctionner au maximum de leurs capacités[43]
- *logement conçu pour les personnes atteintes de démence* : il est important que les problèmes spécifiques liés à la MA soient pris en compte dans l'aménagement physique des lieux[44] :
  - sorties qui sont sûres tout en étant discrètes;
  - corridors où les personnes peuvent marcher et errer;
  - chambres privées et petits boudoirs;
  - impression d'être dans une maison;
  - services de soutien qui permettent aux résidents de conserver leur autonomie (p. ex. mains courantes, revêtement de plancher antidérapant);
  - sons, odeurs, couleurs et cadre visuel qu'ils peuvent comprendre (p. ex. qui correspondent à leur expérience de vie, au milieu dont ils sont issus, à leur culture);
  - espace adjacent à l'extérieur qui est sûr et bien planifié (permet aux résidents d'errer);
  - adaptations utiles apportées à l'environnement (p. ex. verrous, mobilier sécuritaire)[45].

Le CCNTA RECOMMANDE:

- **Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative d'accroître la recherche et les connaissances concernant la demande actuelle et future de logements**

communautaires pour les personnes atteintes de démence (foyers de groupe, logement avec assistance, logement supervisé, modèles émergents) dans le contexte du vieillissement de la population.

- **Que le gouvernement fédéral affecte de nouvelles sommes d'argent à tous les types de logements communautaires destinés aux personnes atteintes de démence en offrant une aide financière soit directe par le biais de subventions accordées à des particuliers ou à des fournisseurs de logements ou indirecte par des paiements de transfert aux gouvernements provinciaux/territoriaux ou aux administrations municipales.**

- **Que les gouvernements provinciaux et territoriaux veillent à ce que les services locaux de santé et les services sociaux soient financés adéquatement, bien intégrés et suffisamment accessibles aux résidents des logements pour personnes atteintes de démence, tout comme ils le seraient pour tout autre membre de la collectivité.**

- **Que les gouvernements provinciaux et territoriaux collaborent avec les administrations municipales, les fournisseurs et les exploitants de logements et les utilisateurs actuels ou potentiels de logements pour personnes atteintes de démence afin d'élaborer les mesures de protection des consommateurs, les lois, les règlements et les politiques qu'il faut dans le cas des logements avec assistance ou supervision et des maisons d'accueil pour personnes âgées.**

7. VERS UNE STRATÉGIE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES DÉMENCES APPARENTÉES

7.1 Renseignements de base

La plupart des provinces et des territoires ont fait des progrès dans l'élaboration de stratégies provinciales visant la MA, commençant à coordonner les politiques publiques à l'échelle provinciale/régionale. Ces stratégies provinciales/territoriales ont habituellement entraîné une forme de collaboration entre les sociétés Alzheimer provinciales et les gouvernements provinciaux respectifs. Ces stratégies sont plus ou moins complètes et leur mise en oeuvre plus ou moins avancée*. La Stratégie ontarienne visant la MA et les démences apparentées s'est imposée comme l'une des plus complètes. Cette stratégie quinquennale (1999-2004) a été adoptée par le gouvernement provincial et prévoyait une participation importante de la Société Alzheimer de

---

* Voir le tableau dans la section VI de l'annexe pour obtenir une description des stratégies provinciales/territoriales touchant la maladie d'Alzheimer.

l'Ontario et d'autres intervenants clés de même qu'un financement public de 68,4 millions de dollars. La stratégie est officiellement terminée et un plan de transition est en train d'être mis en place.

La Stratégie comportait un plan d'action en 10 points visant à aider les personnes atteintes de la MA et de démences apparentées ainsi que leur famille et les soignants :

- éducation et formation du personnel;
- formation des médecins;
- sensibilisation, information et éducation du public;
- aménagement d'environnements adaptés et sûrs;
- services de relève destinés aux soignants;
- recherche sur les besoins des soignants;
- directives préalables sur le choix des soins;
- conseillers en psychogériatrie;
- services spécialisés et coordonnés de diagnostic et de soutien;
- initiative de bénévolat intergénérationnelle.

Durant la phase de transition, on termine le travail sur plusieurs des initiatives, et un mécanisme a été mis en place pour coordonner le travail en cours, maintenir les réalisations de la Stratégie, veiller à ce que celles-ci demeurent conformes aux objectifs originaux et formuler des recommandations pour l'avenir. Un groupe provincial pour la maladie d'Alzheimer a été chargé de guider et de superviser la phase de transition. Une table ronde sur la planification future concernant les personnes atteintes de démence en Ontario a également été organisée et chargée d'élaborer un cadre de planification.

En plus de participer à des stratégies provinciales visant la maladie d'Alzheimer, la Société Alzheimer du Canada – et ses divisions provinciales et locales – a fait énormément pour améliorer la vie des personnes touchées par la MA en sensibilisant la population, en fournissant de l'information, en orientant les personnes vers des services de soutien, en rédigeant des publications et des lignes directrices et en finançant la recherche. D'autres organisations du secteur privé, à but lucratif et sans but lucratif, participent à la mise au point de produits pharmaceutiques, à la prestation de services communautaires et de soins de longue durée en établissement.

La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées constituent des problèmes complexes qui ne peuvent être résolus par un seul organisme ou secteur de la société. Bien que divers secteurs de la société canadienne aient oeuvré pour lutter contre les démences, soit directement ou indirectement, la plupart de ces activités ont été entreprises de façon indépendante. La démence pose un défi à l'échelle nationale qui intéresse toutes les provinces et qui commande donc une réponse nationale.

7.2 Le Canada a-t-il besoin d'une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées? Le moment est-il bien choisi?

7.2.1 Pressions croissantes

La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées ont un important retentissement aux plans social et sanitaire sur la société canadienne. Le problème de la démence continuera de croître en importance, atteignant un point culminant au cours des deux à trois prochaines décennies. On comprend bien la prévalence actuelle et prévue ainsi que le fardeau socioéconomique de la MA et des démences apparentées. Les défis actuels que pose la MA sont de taille, mais le pire est à venir. Le Canada a la possibilité de prendre des mesures concertées et coordonnées maintenant pour prévenir les effets les plus graves de cette importante source d'incapacité dans les décennies à venir.

7.2.2 Connaissances pas toujours appliquées

La recherche biomédicale et psychosociale sur la MA a mis en évidence des façons d'améliorer le traitement et le soin des personnes atteintes de démence. Or, il appert que les connaissances scientifiques acquises ne sont pas systématiquement intégrées dans les décisions stratégiques, pratiques, ni dans les décisions relatives aux programmes et au financement. Les pratiques fondées sur les preuves soit ne sont pas bien connues des décideurs ou ne sont pas appliquées également dans toutes les provinces canadiennes. Voici quelques exemples :

- un diagnostic plus précoce et l'utilisation maximale des traitements disponibles peuvent permettre de retarder la progression de la démence à son stade avancé;
- l'amélioration des politiques publiques en matière d'hébergement, de soins à domicile, de services de soutien et de soutien aux soignants peut retarder ou prévenir le placement en établissement et améliorer la qualité de vie des patients atteints de démence et des personnes qui en prennent soin;
- la démence pose des questions éthiques épineuses qui sont connues mais n'ont pas été résolues.

7.2.3 Modèles existants

Des progrès notables ont été réalisés à l'échelle provinciale en ce qui concerne l'élaboration coordonnée et exhaustive de stratégies intégrées de lutte contre la MA et les démences apparentées. Aucune mesure n'a été prise à l'échelle nationale ou fédérale pour coordonner les politiques à l'intérieur d'une stratégie de lutte contre les démences. Il existe cependant des exemples de stratégies efficaces dont on peut tirer des leçons, telles que celle de l'Ontario. L'Australie a également adopté un plan d'action national pour le soin des personnes atteintes de démence. Le Canada dispose de modèles de stratégies intégrées et coordonnées à l'échelle nationale pour lutter contre d'autres maladies chroniques (p. ex. Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires, stratégie nationale sur le diabète) qui sont d'envergure nationale. Ces stratégies prévoient un rôle à

jouer par le gouvernement fédéral, sur le plan du leadership et du financement. Une stratégie nationale de lutte contre les démences pourrait emprunter certains éléments de ces modèles.

7.2.4. Besoins d'actions concertées

Les intervenants qui s'intéressent à la maladie d'Alzheimer conviennent qu'il est nécessaire d'unir les efforts. Le 21 avril 2004, durant la conférence nationale de la Société Alzheimer du Canada, des représentants du Partenariat sur les troubles cognitifs liés au vieillissement*, des sociétés Alzheimer provinciales et du Conseil consultatif national sur le troisième âge se sont rencontrés pour discuter de la possibilité et de l'utilité d'élaborer une stratégie nationale de lutte contre la MA et les démences apparentées. Ils ont convenu qu'une stratégie nationale était nécessaire, était possible et que les travaux préparatoires devaient débuter. Ils s'entendaient également pour dire qu'en plus de s'attaquer à la MA et aux démences apparentées, la stratégie devrait englober le déficit cognitif léger, facteur de risque important de démence et domaine de recherche très prometteur en ce qui concerne l'intervention précoce.

8. STRATÉGIE NATIONALE PROPOSÉE DE LUTTE CONTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES DÉMENCES APPARENTÉES

8.1 Objectifs de la stratégie

- réduire la prévalence de la MA et des démences apparentées;
- réduire le fardeau socioéconomique de la MA et des démences apparentées;
- élaborer des stratégies de prévention fondées sur des preuves, améliorer le diagnostic précoce de toutes les démences ainsi que l'accès et la qualité du traitement et des soins de soutien offerts à tous les Canadiens touchés par la MA et les démences apparentées (patients, familles et soignants).

8.2 Façons d'atteindre ces objectifs

Il serait possible d'atteindre les objectifs de la stratégie en convertissant les résultats de la recherche biomédicale et psychosociale en « pratiques exemplaires » en matière de prévention, de traitement et de soins qui seraient fondées sur des preuves et seraient appliquées de façon uniforme dans tout le Canada grâce à une approche intégrée et coordonnée à laquelle participeraient tous les paliers de gouvernement, les systèmes de santé et de services sociaux et les secteurs sans but lucratif et à but

---

*Partenariat dirigé par l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada, auquel participe également la Société Alzheimer du Canada. Pour la liste des signataires officiels de l'accord de Partenariat sur les troubles cognitifs liés au vieillissement, se reporter à l'annexe (partie V).

lucratif. Bien qu'une coordination s'effectuerait à l'échelle nationale, la direction d'équipe et la mise en oeuvre se feraient à l'échelle provinciale, régionale et communautaire.

La stratégie nationale tablera sur les éléments performants de la stratégie provinciale existante ou future (p. ex. éléments qui conviennent à toutes les provinces et à tous les territoires). La stratégie serait indépendante des principaux éléments des stratégies provinciales tout en étant compatible avec eux. Il faut prévoir une certaine souplesse, les provinces continuant d'administrer les programmes de façon à répondre à leurs besoins particuliers. L'élaboration de la stratégie nationale requerra la participation de partenaires clés, tels que la Société Alzheimer du Canada et ses divisions provinciales et le Partenariat sur les troubles cognitifs liés au vieillissement. D'autres partenaires/intervenants clés s'ajouteront au besoin (p. ex. gouvernements fédéral et PT).

8.3 Élaboration et mise en oeuvre de la stratégie

Aux premiers stades de l'élaboration et de la mise en oeuvre de la stratégie, le gouvernement fédéral jouera le rôle de facilitateur et de catalyseur, collaborant avec d'autres partenaires. Il pourra s'acquitter de son rôle en élaborant des politiques et en accordant des fonds conformément aux recommandations formulées dans le présent rapport (p. ex. recherche, assurance-médicaments, soins à domicile, allégement fiscal/protection d'emploi pour les soignants). La mise en oeuvre se fera en grande partie à l'échelle des provinces et des régions, qui possèdent les compétences pour offrir de nombreux programmes de santé et programmes sociaux.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec des partenaires clés définis (Société Alzheimer du Canada, sociétés Alzheimer dans les provinces, le Partenariat sur les troubles cognitifs liés au vieillissement et l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada), amorce l'élaboration d'une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées qui établit la façon dont on envisage de s'attaquer à la démence et qui table sur les éléments efficaces des stratégies provinciales transcendant les intérêts provinciaux.**

- **Que le gouvernement fédéral, en consultation avec des partenaires clés, élabore des politiques et des programmes pour mettre en oeuvre les volets à plus court terme de la stratégie susmentionnée en finançant des programmes d'envergure nationale qui s'intéressent expressément aux démences (p. ex. accroissement de la recherche, assurance-médicaments, soins à domicile, élargissement des possibilités d'hébergement, allégement fiscal et protection d'emploi pour les soignants).**

ANNEXE

I. *DÉMENCES APPARENTÉES*

Démence vasculaire : la démence vasculaire (DV) est la deuxième forme de démence en importance, après la MA, étant à l'origine de 19 % de tous les cas de démence. La DV se développe subitement après un seul accident vasculaire cérébral – ou une série d'AVC– de grande ou petite envergure, qui entraîne des lésions cérébrales par suite d'une mauvaise irrigation sanguine. La démence vasculaire altère certaines fonctions cognitives plus que d'autres (p. ex. langage, vision ou mémoire). Dans la DV, la détérioration initiale des fonctions cognitives est souvent suivie d'une stabilisation, puis d'une détérioration subséquente. Au nombre des facteurs de risque[46] de DV, citons : l'âge (65 ans et plus), l'hypertension, les cardiopathies et le diabète. Des médicaments peuvent être administrés pour atténuer les facteurs de risque et, partant, prévenir ou retarder la démence. Une fois que la démence est apparue, des médicaments peuvent servir à améliorer l'irrigation sanguine et certaines thérapies (p. ex. physiothérapie, ergothérapie, etc.) peuvent être bénéfiques.

Maladie de Pick : la cause exacte de la maladie de Pick (aussi appelée démence frontotemporale) demeure obscure; on sait cependant que chez les personnes atteintes de la maladie de Pick, les cellules cérébrales dans les lobes frontaux et temporaux s'atrophient ou meurent, alors que dans d'autres cas, elles peuvent s'hypertrophier et contenir des « corps de Pick » sphériques et argentés. Les personnes atteintes de la maladie de Pick présentent une détérioration particulière progressive dans les zones du cerveau responsables du comportement et de la parole. Elles peuvent devenir repliées sur elles-mêmes ou désinhibées ou avoir des troubles d'élocution. À la différence des patients atteints de la MA, ceux qui souffrent de la maladie de Pick continuent souvent de pouvoir s'orienter dans le temps et l'espace et conservent leur mémoire, jusqu'aux stades plus avancés où une démence générale s'installe. La maladie de Pick frappe habituellement entre l'âge de 50 et 60 ans, tant les femmes que les hommes. Après le diagnostic, l'espérance de vie prévue est de 7 à 8 ans. Il n'existe aucun traitement ni aucun moyen de ralentir la progression de la maladie[47].

Démence à corps de Lewy : nommée d'après son découvreur, le Dr Lewy (1912), la démence à corps de Lewy est une démence progressive qui se caractérise par la présence dans le cerveau de structures neuronales anormales appelées « corps de Lewy ». On ignore la raison pour laquelle se forment ces « corps de Lewy » – composés principalement d'une protéine appelée alpha-synucléine. Contrairement à ce qui se passe dans la MA, seulement 10 à 15 % des neurones meurent ou disparaissent dans la démence à corps de Lewy; le reste simplement ne fonctionne plus. C'est la deuxième cause la plus fréquente de démence après la MA, étant responsable de 15 à 20 % des démences chez les personnes âgées. À l'instar de la MA, la démence à corps de Lewy entraîne une

perte progressive de la mémoire, mais à la différence de la MA, elle progresse habituellement plus rapidement et s'accompagne souvent de certaines caractéristiques de la maladie de Parkinson (p. ex. raideur musculaire, tremblements, courbure vers l'avant de la colonne vertébrale). On ne connaît pas encore la cause de la démence à corps de Lewy et les chercheurs n'ont pas été en mesure d'en déterminer les facteurs de risque. Il n'existe aucun traitement curatif, mais certains symptômes peuvent être traités (dépression, hallucinations)[45].

Maladie de Creutzfeldt-Jakob : forme de démence qui progresse rapidement et qui se caractérise par une perte neuronale et la dégénérescence des membranes des neurones entraînant la formation de petits trous dans le cerveau. Au nombre des premiers symptômes figurent les sautes d'humeur, le manque d'intérêt et le repli sur soi. À mesure que la maladie progresse, la démarche devient chancelante, la vision devient floue, la personne a de la difficulté à articuler et ses mouvements sont saccadés. On observe finalement une perte de la mobilité et de la parole. La maladie se présente sous quatre formes : sporadique, familiale, transmissible et variante (« maladie de la vache folle »). Il n'y a aucun moyen de ralentir la maladie et les médicaments actuels ne traitent que certains des symptômes. L'espérance de vie de la personne atteinte de la MCJ varie de 6 mois à plusieurs années, selon la forme développée ou acquise.

II. *STADES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER*

Phase initiale : dure de 2 à 4 ans : à ce stade, la personne a quelques oublis, a de la difficulté à traiter l'information nouvelle et a des problèmes de concentration, de communication ou d'orientation. Elle peut également éprouver d'autres symptômes, notamment des sautes d'humeur et la dépression. Sur le plan du comportement, elle devient habituellement plus passive, s'abstient de participer à des activités habituelles et est agitée ou anxieuse. Dans les activités de tous les jours, elle a souvent de la difficulté à effectuer certaines tâches, comme aller à la banque et faire des achats.

Phase intermédiaire : dure de 2 à 10 ans : à ce stade, on observe normalement une détérioration plus marquée des fonctions intellectuelles, de l'humeur et des émotions, du comportement et de la capacité de fonctionner dans les activités de la vie quotidienne. Par exemple, les pertes de mémoire s'aggravent, les difficultés au niveau du langage sont plus marquées et le patient a plus tendance à oublier son histoire personnelle. La désorientation spatio-temporelle augmente de même que l'incapacité de reconnaître les membres de la famille et les amis. On note souvent des changements de personnalité; la confusion, l'anxiété/appréhension, l'attitude soupçonneuse et l'hostilité deviennent plus prononcées. La personne peut notamment faire les cent pas et errer, et présenter d'autres changements de comportement comme des gestes répétitifs, des idées délirantes, de l'agressivité, une désinhibition (p. ex. langage grossier, comportement sexuel) ou de la passivité. À ce stade, les personnes atteintes ont besoin d'aide pour s'habiller, se laver et utiliser les toilettes.

Elles présentent souvent des troubles du sommeil, des fluctuations de l'appétit et des troubles de la vue et de l'orientation dans l'espace.

Phase avancée : dure de 1 à 3 ans : les facultés intellectuelles sont très altérées; la personne a de la difficulté à se rappeler quelque chose, à communiquer ou à fonctionner, est incapable d'assimiler l'information (p. ex. lire, écrire ou parler de façon cohérente), est grandement désorientée dans le temps et l'espace et ne reconnaît pas les personnes qui l'entourent. Une réactivité émotionnelle limitée peut persister et la personne a de plus en plus recours à des méthodes non verbales pour communiquer (p. ex. regarder dans les yeux, pleurer, gémir). Elle dort plus souvent, est incontinente, est incapable de parler, de s'habiller ou de se laver elle-même et elle risque de perdre du poids malgré une alimentation adéquate. Il convient de noter que tout au long de l'évolution de la MA, les symptômes peuvent varier selon les personnes et selon les phases. Les patients ne ressentent pas tous les mêmes symptômes à la même phase et ils ne passeront pas tous nécessairement en douceur d'une phase à l'autre (il est possible qu'une personne éprouve simultanément des symptômes caractéristiques de plus d'une phase).

III. *ACTIVITÉS DE RECHERCHE SUR LA DÉMENCE AU CANADA*

- **Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ESVC) :** étude en population menée au cours des 13 dernières années et reconnue à l'échelle internationale pour son rôle dans l'amélioration des connaissances sur l'épidémiologie de la démence, les estimations de l'incidence/la prévalence, les facteurs de risque et les modalités de prestation de soins;
- **Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada :** a fait de la déficience cognitive sa première priorité pour le financement de la recherche;
- **Partenariat sur les troubles cognitifs liés au vieillissement:** composé des principales organisations de recherche des secteurs bénévole, public et privé qui ont de l'expertise en recherche sur la déficience cognitive (p. ex. Santé Canada, IRSC, sociétés pharmaceutiques, Fondation des maladies du coeur, NeuroScience Canada, etc), ce partenariat a mené à la création du Réseau sur les troubles cognitifs;
- **C5R :** le Consortium des centres canadiens pour la recherche clinique cognitive a effectué d'excellentes recherches cliniques dans les domaines du diagnostic et des résultats thérapeutiques;
- **Recherche universitaire/facultés de médecine :** le gouvernement fédéral finance indirectement la recherche universitaire en médecine, y compris la recherche sur cette maladie;
- **Société Alzheimer du Canada :** est un des principaux bailleurs de fonds de la recherche sur les aspects tant biomédicaux que psychosociaux de la MA, ayant investi plus de 3 millions de dollars en 2002 dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer;

- **Réseau sur les troubles cognitifs :** réseau proposé de chercheurs experts dans le domaine des troubles cognitifs au Canada. Ce groupe a demandé une aide financière aux Réseaux de centres d'excellence (35 MS) pour une période de 7 ans. Les objectifs ultimes du R-TC sont de définir les causes de la MA et d'autres démences et d'améliorer la vie des personnes atteintes et de celles qui en prennent soin dans la collectivité, et enfin de prévenir, de traiter et même de guérir la MA et les démences[49].

IV. *ÉTHIQUE ET MALADIE D'ALZHEIMER*

(Lignes directrices de la Société canadienne d'Alzheimer)

Valeurs : respect, compassion, intégrité et compétence

Principes directeurs :

- les victimes de la MA doivent être mises au courant de leur diagnostic et être informées des modalités thérapeutiques possibles;
- les victimes de la MA doivent avoir accès à des renseignements à jour et recevoir des soins et un soutien coordonnés de la part de professionnels de la santé bien informés;
- les victimes de la MA doivent participer à la prise de décisions concernant leur vie quotidienne et les soins qu'elles recevront plus tard tant et aussi longtemps qu'elles seront en mesure de le faire. Si elles sont incapables de participer, les valeurs et les désirs connus de ces personnes doivent être pris en compte dans toutes les décisions;
- les victimes de la MA ont besoin d'un milieu de vie sûr, sans mesures de contention et ont besoin d'être protégées contre l'exploitation et les mauvais traitements;
- les besoins en matière de prestation de soins des familles et des amis qui soignent des personnes atteintes de la MA doivent être évalués et comblés;
- les victimes de la MA et les personnes qui en prennent soin doivent jouer un rôle actif dans la planification et la prestation des soins;
- il faut prévoir des ressources adéquates pour appuyer les victimes de la MA et les personnes qui en prennent soin tout au long de l'évolution de la maladie.

V. *SIGNATAIRES OFFICIELS DE L'ACCORD DE PARTENARIAT SUR LES TROUBLES COGNITIFS LIÉS AU VIEILLISSEMENT*

Secteur public :

- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) - Institut du vieillissement
- Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies
- Fonds de la recherche en santé du Québec
- Santé Canada
- Nova Scotia Health Research
- Anciens combattants Canada

Secteurs bénévole/caritatif/sans but lucratif :

- Société Alzheimer du Canada
- Consortium des centres canadiens pour la recherche clinique cognitive
- Fondation des infirmières et infirmiers du Canada
- Neuroscience Canada
- Fondation des maladies du coeur du Canada

Secteur privé :

- Janssen-Ortho Inc.
- Pfizer Canada Inc.

RÉSUMÉ* DES STRATÉGIES PROVINCIALES - JUILLET 2004

Province	Stratégie provinciale	Mise au point par :	Financée par :	Où en est l'élaboration?	Faits saillants de la stratégie
Alberta et Territoires du N.-O.	Alberta Health and Wellness a publié *« Strategic Directions in Health Aging and Continuing Care in Alberta for Alzheimer Disease and other Dementias »*, outil de référence destiné à l'usage des autorités sanitaires régionales dans le cycle de planification.	Fruit d'une consultation entre la société Alzheimer, les autorités sanitaires régionales, les aidants naturels, les établissements publics et privés, et Alberta Health and Wellness.	Le gouvernement n'a accordé aucune ressource pour le document et celui-ci n'a pas été envoyé aux autorités sanitaires locales à titre de norme pour les exigences minimales.	Depuis la publication, en juillet 2002, le gouvernement a dégagé certains éléments et a entrepris l'élaboration d'outils pour atteindre les objectifs. Deux projets sont en cours (éducation et formation) : 1. Un projet de l'autorité sanitaire de Palliser pour les intervenants de première ligne des soins de longue durée. 2. Un projet visant les collèges et les programmes universitaires.	Six thèmes accompagnés de stratégies proposées pour atteindre les résultats voulus : 1. Sensibilisation du public 2. Perfectionnement et formation 3. Soutien aux aidants naturels 4. Prestation de services (continuum des soins) 5. Environnements offrant un soutien 6. Questions d'ordre éthique
Colombie-Britannique	Les anciennes stratégies portant sur les soins de fin de vie, le diabète et la santé mentale ont toutes été mises de côté. Le gouvernement a inclus les démences au programme de prise en charge des maladies chroniques. (Une des dix premières maladies chroniques).	La Société Alzheimer de la C-B. (SACB) appuie les recommandations de la British Columbia Medical Association (BCMA) sur l'élaboration d'un plan de collaboration pour les soins aux personnes atteintes de démence. On recommande d'offrir des fonds à la SACB pour le perfectionnement et le soutien.		Premières étapes : 15 juin 2004: rencontre entre la SACB et la BCMA, les principaux médecins et le gouvernement. Aussi, participation de l'industrie pharmaceutique (elle a financé toutes les stratégies de prise en charge des maladies chroniques à ce jour). Travaux pour établir un processus de prise en charge des maladies chroniques. Nota : L'accès aux médicaments constitue une question distincte.	La SACB met l'accent sur les trois questions suivantes (pas une stratégie officielle) : 1. Assurer les médicaments approuvés par Santé Canada pour le traitement de la maladie d'Alzheimer; 2. Inclure les démences dans le programme de prise en charge des maladies chroniques de la C.-B. (déjà fait); 3. Accroître la coordination des services communautaires et améliorer les programmes communautaires de soutien.
Manitoba	À venir : *Stratégie relative à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées*	Il y a plus de quatre ans, le ministre de la Santé a demandé au ministère de la Santé de mettre au point une		Novembre 2002 : présentation de la *Stratégie relative à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées* au ministre de la Santé.	1. Sensibilisation 2. Lignes directrices pour le diagnostic 3. Normes 4. Soutien à la famille et au patient

** Compilation réalisée par les Sociétés Alzheimer provinciales*

RÉSUMÉ* DES STRATÉGIES PROVINCIALES - JUILLET 2004

Province	Stratégie provinciale	Mise au point par :	Financée par :	Où en est l'élaboration?	Faits saillants de la stratégie
		stratégie relative à la maladie d'Alzheimer afin de se préparer à offrir des soins à un nombre grandissant de Manitobains atteints de la maladie.		Avril 2003 : le gouvernement du Manitoba accepte en principe la Stratégie et s'engage à établir un comité consultatif. Aucune autre mesure n'a été prise à ce jour par le gouvernement du Manitoba. L'Office régional de la santé de Winnipeg a récemment pris des mesures pour restreindre la couverture des stimulants des fonctions cognitives, ce qui va à l'encontre de la Stratégie.	5. Programmes et services 6. Prise en charge des cas et collaboration 7. Accès équitable 8. Préoccupations sur le plan humain et des finances 9. Recherche et évaluation (s'employer à établir et à maintenir des pratiques exemplaires)
Terre-Neuve et Labrador	*Provincial Strategy for Alzheimer Disease and other Dementias*	La Société Alzheimer et le Department of Health and Community Services. Le comité directeur est coprésidé par ces deux organismes.	À ce jour, le gouvernement a financé les travaux.	Le document de la Stratégie est la première étape des travaux du Comité. Les prochaines étapes : i) élaboration d'un plan d'action qui reflète la situation démographique actuelle et à venir, et les réalités financières de la province; ii) coordination d'un plan de mise en oeuvre qui peut être utilisé dans toute la province. Le gouvernement a annoncé un plan pour un programme de subvention des médicaments pour les aînés. Il a aussi annoncé que les stimulants des fonctions cognitives allaient être ajoutés au formulaire provincial. En cours.	Objectifs de la Stratégie : 1. Système de soins coordonnés 2. Accès à de l'information à jour sur la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence 3. Soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, à leur famille et à leurs soignants 4. Éducation et perfectionnement des compétences.
Nouveau-Brunswick	*« A Strategic Framework for Supporting Persons Affected by Alzheimer and related diseases in New Brunswick », 1997*	Des partenaires communautaires, des soignants, des professionnels et des représentants de la Société Alzheimer des provinces de l'Est (N.-É., Î.-P.-É., T.-N.-L., Qué., N.-B.) se sont	Santé et Services communautaires & SANB	L'élaboration du cadre s'est déroulé de 1994 à 1996. En 1997, présentation du Plan d'action au ministre de la Santé. 2000 : établissement d'un groupe de travail conjoint de la SANB et du gouvernement. En 2001: le groupe de travail présente aux ministres les recommandations du document de travail. Janvier 2003 : le ministre de la Santé et le	Un plan de travail doit être élaboré pour deux priorités à court terme : 1. Sensibilisation 2. Relève

** Compilation réalisée par les Sociétés Alzheimer provinciales*

RÉSUMÉ* DES STRATÉGIES PROVINCIALES - JUILLET 2004

Province	Stratégie provinciale	Mise au point par :	Financée par :	Où en est l'élaboration?	Faits saillants de la stratégie
		réunis pour formuler les recommandations finales pour le document cadre.		ministre des Services familiaux et communautaires créent un groupe de travail conjoint de la SANB et du gouvernement sur la sensibilisation. Présentation d'un plan d'action au gouvernement en septembre 2004.	
Nouvelle-Écosse	Il n'existe pas encore de stratégie officielle	Plus de 22 organismes, associations et disciplines professionnelles de l'ensemble de la Nouvelle-Écosse sont représentés au sein de comités d'action établis pour donner suite à des objectifs particuliers en vertu du projet *Initiatives for Action*.	Ministère (Santé) & SANÉ (+ 300 000 $)	1998 : la SA de la Nouvelle-Écosse a présenté au ministère de la Santé le document *« Alzheimer Strategy for Nova Scotia: A planning Framework of Services for people affected by Alzheimer Disease »*. 2000 : annonce *d'Initiatives for Action* 2001 : inventaire des programmes de sensibilisation aux démences terminé. Les discussions avec le ministère de la Santé on récemment été reprises.	Mai 2002 Publication de *Physician Needs Assessment in Alzheimer Disease and other Dementias* Juin 2002 : rapport par le comité d'action sur le diagnostic et le traitement par les médecins Juin 2002 : rapport par le comité d'action sur l'éducation des professionnels de la santé
Ontario	Stratégie quin-quennale terminée: *Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées*, 1999	Collaboration du gouvernement de l'Ontario (ministère de la Santé et des Soins de longue durée, et Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario), accompagnée de consultations exhaustives avec les intervenants pertinents.	Gouvernement de l'Ontario	La stratégie est terminée; c'est maintenant une année de transition. Les initiatives pour la période de transition : - L'Ontario College of Family Physicians coordonne les travaux relatifs au perfectionnement des médecins. - L'Association ontarienne de soutien communautaire coordonne les travaux sur le perfectionnement du personnel. - Un groupe provincial sur la maladie d'Alzheimer a été créé pour : offrir soutien et coordination aux éléments de la Stratégie qui se poursuivent; veiller à l'amélioration continue des services; promouvoir le changement systémique; et favoriser les liens entre patients, fournisseurs, organismes et décideurs;	Initiatives stratégiques : 1. Information et formation du personnel 2. Formation des médecin 3. Éducation du public 4. Aménagements adaptés 5. Services de relève aux soignants 6. Recherche sur les besoins des soignants 7. Directives préalables 8. Consultation d'experts 9. Services coordonnés et spécialisés de diagnostic et de soutien 10. Initiative de bénévolat intergénérationnelle.

** Compilation réalisée par les Sociétés Alzheimer provinciales*

RÉSUMÉ* DES STRATÉGIES PROVINCIALES - JUILLET 2004

Province	Stratégie provinciale	Mise au point par :	Financée par :	Où en est l'élaboration?	Faits saillants de la stratégie
				examiner les possibilités de services et politiques.	Pour plus de renseignements, consultez le site www.alzheimerontario.org
Île-du-Prince-Édouard	En cours d'élaboration. Les discussions avec le gouvernement provincial ont repris.				
Québec	Plan d'action du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour la maladie d'Alzheimer (stratégie provinciale).	Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)			Objectif du plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour la maladie d'Alzheimer (stratégie provinciale). 1. Sensibilisation du public 2. Amélioration du diagnostic 3. Soutien et services accessibles 4. Soutien pour obtenir des services de qualité adaptés aux besoins 5. Recherche accrue sur les types
Saskatchewan	En cours d'élaboration	Société Alzheimer de la Saskatchewan et intervenants		Les travaux des groupes de discussion sont terminés; des groupes de travail ont été établis pour chaque thème cerné. Recommandations provisoires à formuler en mai 2004 pour les membres des comités et intervenants.	Thèmes cernés par les groupes de discussion : 1. Sensibilisation et éducation 2. Qualité des soins 3. Diagnostic, prévention et traitement 4. Soutien aux soignants 5. Logements avec services / vie autonome 6. Prestation de soins (continuum) 7. Sensibilisation et formation

** Compilation réalisée par les Sociétés Alzheimer provinciales*

RÉFÉRENCES

1. Canadian Study of Health and Aging Working Group. *Canadian Study of Health and Aging: Study Methods and Prevalence of Dementia.* Journal de l'Association médicale canadienne, 1994, vol. 150, p. 899-913.

2. *Ibid.*

3. Ostbye, T. et Crosse, E. *Net Economic Costs of Dementia in Canada.* Journal de l'Association médicale canadienne, 1994, vol. 151, p. 1457-1464.

4. The Cognitive Impairment Network of Canada. *Application to the Networks of Centres of Excellence Program,* McGill University, Montréal, 30 mars 2004, p.2.

5. Ipsos-Reid. *Public Opinion Perspectives on Alzheimer Disease.* Présenté par Martin Redfern, vice-président aux affaires publiques, au 25e Congrès national de la Société Alzheimer du Canada, Ottawa, 2003.

6. Sondage Léger Marketing. Sondage commandé par Pfizer Canada Inc., 2001-2002.

7. Société Alzheimer du Canada. *Site Web : www.alzheimer.ca, 2004.*

8. Société Alzheimer d'Ottawa-Carleton. *A Family Guide to Dementia Care in Ottawa,* Ottawa, 2001, p. 11-13.

9. Wolfson, Christina et autres. *A Reevaluation of the Duration of Survival after the Onset of Dementia,* New England Journal of Medicine, vol. 344, 2001, p. 1111-1116.

10. Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). *Dementia Case Study,* Paris, 2003, p. 9 et 10.

11. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition,* Washington, DC, 2000.

12. Canadian Study of Health and Aging Working Group. *Op.cit.*, p. 899-913.

13. Snowdon, David. *Aging with Grace : What the Nun's Study Teaches Us About Leading Longer, Healthier and More Meaningful Lives.* New York, Bantam Books, 2001, p. 82 et 154-156.

14. Ott, A. et autres. *Smoking and Risk of Dementia and Alzheimer's Disease in a Population-Based Cohort Study: The Rotterdam Study.* The Lancet, vol. 351, 1998, p. 1840- 1843.

15. Lindsay, Joan et autres. *More Than the Epidemiology of Alzheimer's Disease: Contributions of the Canadian Study of Health and Aging.* Revue canadienne de psychiatrie, vol. 49, no. 2, février 2004, p. 83-90.

16. Tyas, Suzanne L. et autres. *Risk Factors for Alzheimer's Disease: A Population-Based, Longitudinal Study in Manitoba, Canada,* International Journal of Epidemiology, vol. 30, 2001, p. 590-597.

17. Graham, Janice E. et autres. *Prevalence and Severity of Cognitive Impairment with and Without Dementia in an Elderly Population,* The Lancet, vol. 349, 1997, p. 1793-1796.

18. The Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, p. 2.

19. Lindsay, Joan et autres. *Op. cit.*, p. 83-90.

20. The Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, p. 3.

21. Société Alzheimer du Canada. *Programme du 25e Congrès national*, du 10 au 12 avril 2003.

22. Patterson, C. et autres. *Can We improve Primary Medical care of people with Dementia? The Canadian Consensus Conference on Dementia Believes So,* Mature Medicine, 1999, p. 219- 222.

23. Gauthier, Serge. *Recent Developments in Primary Care of Alzheimer Patients.* Tiré et modifié de Geriatrics and Aging, vol. 4, no. 1, janvier-février 2001.

24. Poirier, Judes. *Présentation au Congrès national de la Société Alzheimer du Canada,* Montréal, avril 2004.

25. Valcour, Victor G. et autres. *The Detection of Dementia in the Primary Care Setting,* Archives of Internal Medicine, 2000, p. 2964-2968.

26. Gauthier, Serge. *Op. cit.*, p. 1.

27. The Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, p. 4.

28. *Ibid.*, p. 24.

29. Projet de collaboration entre l'Université de Toronto et l'Université McMaster. *Dementia Care Networks' Study.* Financé par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, août 2002.

30. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. *Engagement en matière de soins : planification des soins à long terme en Ontario*, www.health.gov.on.ca.

31. CCNTA. *La position du CCNTA sur l'élargissement du régime de soins de santé du Canada,* Ottawa, 2000, p.7.

32. Decima Research. *Profil national des personnes soignantes au Canada - 2002 : Rapport final,* préparé pour Santé Canada, p. 23.

33. Smale, Bryan; et Dupuis, Sherry. *A Literature Review. Caregivers of persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports and Coping*, Murray Alzheimer Research and Education Program, Université de Waterloo, 2004, p. 47.

34. Canadian Study on Health and Aging. *Méthodes de soins pour les personnes atteintes de démence au Canada.* Revue canadienne du vieillissement, vol. 13, no. 4, 1994, p. 470-487.

35. *Ibid.*, p. 480.

36. Smale, Bryan et Dupuis, Sherry. *In Their Own Voices: Guiding Principles and Strategies for Change Identified by and for Caregivers in Ontario*, Murray Alzheimer Research and Education Program, Université de Waterloo, 2004.

37. Ottawa Citizen, 1er juin 2004, p. C3.

38. Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, p. 8.

39. Société Alzheimer du Canada. *Sujets délicats : lignes directrices sur l'éthique*, avril 2003.

40. *Ibid.*

41. Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, p. 9.

42. Société canadienne d'hypothèques et de logement. *Logements pour les personnes atteintes de démence*, Ottawa, 1999, p. 14 et 15.

43. Dow, Elizabeth et Gnaedinger, Nancy. *Home-Like Environments for Elderly People with Dementia.* Financé par Santé Canada, Division du vieillissement et des aînés, 2000.

44. Société canadienne d'hypothèques et de logement. *Op. cit.*, p. 28.

45. Société canadienne d'hypothèques et de logement. *La maladie d'Alzheimer chez-soi : comment créer un environnement adapté au malade*, Ottawa, 2001.

46. Hebert, Rejean et autres. *Vascular Dementia: Incidence and Risk Factors in the Canadian Study of Health and Aging.* Stroke, juillet 2000.

47. Pick's Disease Support Group. *Site Web :* www.pdsg.org.uk

48. Site Web Lewy-net : information sur la démence à corps de Lewy. *Site Web :* http://www.nottingham.ac.uk/pathology/lewy/lewyhome.html

49. Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, section D, p. D.